



**LAUREA**  
AMMATTIKORKEAKOULU  
*Yhdessä enemmän*

# Synnyynnäisesti sydänsairaana lapsen sairauden vaikutus vanhempien parisuhteeseen

Karjunen Susanne  
Olkkonen Sanna

2016 Laurea



Laurea-ammattikorkeakoulu

Synnyynnäisesti sydänsairaana lapsen sairauden vaikutus  
vanhempien parisuhteeseen.

Susanne Karjunen ja Sanna Olkkonen  
Hoitotyön koulutusohjelma  
Opinnäytetyö  
Heinäkuu, 2016

Susanne Karjunen, Sanna Olkkonen

### **Synnynnäisesti sydänsairaana lapsen sairauden vaikutus vanhempien parisuhteeseen**

Vuosi 2016

Sivumäärä 39

Opinnäytetyön tarkoituksena oli selvittää, miten lapsen synnynnäinen sydänsairaus vaikuttaa vanhempien parisuhteeseen. Aihe rajattiin koskemaan sydänlasten vanhempien parisuhdetta. Opinnäytetyön tulosten perusteella on tarkoitus laatia synnynnäisesti sydänsairaana lasten vanhemmille esite vertaistuesta ja voimavaroista, joilla voidaan ylläpitää parisuhdetta vaikeassa tilanteessa. Tavoitteena oli saada opinnäytetyön tuloksista tukea omaan työhön tulevana terveydenhoitajana.

Työ tehtiin työelämän kehittämiseksi yhteistyössä Sydänlapset ja -aikuiset ry:n kanssa. Tutkimusaineisto kerättiin synnynnäisesti sydänsairaiden lasten vanhemmilta internetin suljetulta keskustelupalstalta. Aineistonkeruumenetelmänä toimi verkkotutkimus. Saatu tutkimusaineisto analysoitiin induktiivista sisällönanalyysiä käyttäen.

Tuloksista tuli ilmi, että suurin osa vastanneista koki parisuhteen olevan syvempi ja vahvempi kuin ennen sydänlapsen syntymää. Heistä alle puolet kokivat ajan puutteen haasteena, jonka vuoksi parisuhde jäi lapsen sairauden varjoon. Tutkimuksesta nousi esille parisuhdetta vahvistavina tekijöinä yhteisen kokemuksen tunne, yhteenkuuluvuus ja arjen voimavarat, kuten yhdessä asioista puhuminen, puolison tuki ja jaksamisen vuorottelu. Lapsen sairaudentilan vaikutinnuttua vanhemmat kokivat kykenevänsä viettämään normaalia perhe-elämää. Kukaan vastanneista ei ollut päätenyt eroon.

Vanhemmille kerrotaan yleisesti paljon informaatiota lapsen sairaudesta, jonka vuoksi avoterveydenhuollossa tulisi kiinnittää entistä enemmän huomiota vanhempien parisuhteen ylläpitoon ja hoitoon. Kehittämisehdotus avoterveydenhuollon hoitohenkilökunnalle voisi olla vanhempien tuen tarpeen ja avun tarjoamisen huomioiminen nykyistä enemmän myös alkujärkytyksen jälkeen. Vanhemman huoli on kuitenkin aina läsnä, vaikka lapsi voisikin tällä hetkellä paremmin.

Asiasanat: Lapsen synnynnäinen sydänsairaus, parisuhde, parisuhteen hoito, pitkäaikaissairaana lapsen hoito

Susanne Karjunen, Sanna Olkkonen

**The effects of children's congenital heart disease on parents' relationship**

Year	2016	Pages	39
------	------	-------	----

The aim of this thesis was to find out how children's congenital heart disease affects their parents' relationship. The topic was restricted to the relationship of the parents whose children are diagnosed with congenital heart disease. A guide will be written for the parents with children suffering from congenital heart disease based on the results of this thesis. The guide will discuss the role of peer support and resources in maintaining a relationship in a challenging situation. The aim was also that the thesis results could support the authors' future work as public health nurses.

The study was carried out in co-operation with Finnish Association for Heart Children and Adults. The research data provided by the parents of children with congenital heart disease was collected from a closed Internet forum. This was a social network study, and the data was analysed using content analysis.

The results revealed that the majority of the respondents felt that their relationship was deeper and stronger than before the birth of the child with congenital heart disease. Less than half of the respondents experienced the lack of time due to which the parents' relationship was overshadowed by the child's illness challenging. The study revealed factors such as sharing the same emotions, solidarity and common resources such as talking things together, spousal support and coping rotation. When the child's condition had stabilized, the parents felt they were able to spend a normal family life. None of the respondents had divorced.

In general, parents receive a lot of information about the child's illness, which is why primary healthcare should pay more attention to the maintenance and care of the parents' relationship. The authors' proposal for development is that the nursing staff should take into account the need to provide assistance to the parents also after the initial shock, because the parents' concern for the child is always present, even if the child's condition has improved.

**Keywords:** Children's congenital heart disease, relationship, taking care of a relationship, taking care of a child suffering from a long-term illness

## Sisällys

1	Johdanto .....	6
2	Lapsen synnynnäinen sydänsairaus.....	7
2.1	Synnynnäisen sydänvian oireet .....	7
2.2	Synnynnäiseen sydänvikaan liittyvät tutkimukset .....	8
2.3	Sydänlapsen ja -nuoren hoito .....	9
2.4	Lääkehoito.....	10
3	Vanhemmuus .....	10
4	Parisuhde .....	11
4.1	Parisuhteen voimavarat .....	13
4.2	Seksuaalisuus parisuhteessa .....	14
4.3	Ero ja parisuhteen päättäminen.....	14
5	Pitkäaikaissairauden vaikutus vanhempien parisuhteeseen .....	15
5.1	Sydänlapse ja vanhempien parisuhde .....	17
6	Opinnäytetyön tarkoitus ja tavoite .....	19
7	Aineistokeruu- ja analyysimenetelmät .....	19
8	Tulokset.....	21
8.1	Parisuhteen vahvistuminen .....	23
8.2	Erilleen kasvaminen ja parisuhteen heikentyminen .....	24
8.3	Toimivan arjen ja hyvän parisuhteen saavuttaminen ajan myötä .....	25
9	Pohdinta .....	25
9.1	Luotettavuus .....	26
9.2	Eettisyys .....	27
9.3	Johtopäätökset .....	28
9.4	Ammatillinen kasvu .....	29
9.5	Kehittämisehdotukset .....	30
9.6	Parisuhteen tukeminen yhteiskunnan näkökulmasta .....	31
9.7	Jatkokehittämisaihe .....	32
	Lähteet .....	33
	Kuviot.. .....	36
	Taulukot .....	37
	Liitteet.....	38

## 1 Johdanto

Opinnäytetyön tarkoituksena oli selvittää, miten lapsen synnynnäinen sydänsairaus vaikuttaa vanhempien parisuhteeseen. Aihe rajattiin koskemaan sydänlasten vanhempien parisuhdetta. Tavoitteena oli saada opinnäytetyön tuloksista tukea omaan työhön tulevana terveydenhoitajana. Opinnäytetyön tulosten perusteella on tarkoitus laatia synnynnäisesti sydänsairaana lasten vanhemmille esite vertaistuesta ja voimavaroista, joilla voidaan ylläpitää parisuhdetta vaikeassa tilanteessa. Työ tehtiin työelämän kehittämiseksi yhdessä Sydänlapset ja -aikuiset ry:n kanssa.

Kaikkialla maailmassa rakenteellisia sydänvikoja esiintyy lähes vakiomäärä, jolloin noin kahdeksalla tuhannesta vastasyntyneestä on rakenteellinen sydänvika (Sydänlapset ja -aikuiset 2016). Vanhemmuus itsessään muuttaa elämää ja parisuhdetta, jolloin synnynnäisesti sydänsairaana lapsen saaminen muuttaa mahdollisesti sitäkin enemmän. Sydänlapsen erityistarpeet luovat vanhemmille monenlaisia paineita ja niihin halutaan saada tukea tällä opinnäytetyöllä.

Vanhempien kokemat tunteet ovat sallittuja ja jokaisella on oma tapansa käsitellä vaikeita asioita elämässä. Opinnäytetyön teoreettisessa osassa tuodaan esille, millaisia asioita synnynnäisesti sydänsairaana lapsen arkeen ja elämään voi sisältyä. Vanhemmuus on elinikäistä, elävää ja muuttuvaa. Vanhemmuuden kaari käsittää elämänsä ensimmäistä lasta odottavista vanhemmista aina kotoa pois muuttavaan nuoren vanhempiin. Aikaisemmista tutkimuksista, jotka oli suunnattu pitkäaikaissairaiden lasten vanhemmille, nousivat esille vanhempien tunteiden ristiriidat, huolet pitkäaikaissairaana lapsen sisaruksista, työasiat ja talous sekä yleinen jaksaminen. Tämän pohjalta nousi kiinnostus selvittää nimenomaan, miten sydänlapsi vaikuttaa parisuhteeseen.

## 2 Lapsen synnynnäinen sydänsairaus

Suomeen syntyy vuodessa noin 550 lasta, joilla on rakenteellinen synnynnäinen sydänvika. Heistä kaksi kolmasosaa tarvitsee leikkaushoitoa ja jo leikatuista viidesosa tarvitsee uusinta-leikkauksen tai uusintaleikkauksia. Suomessa on yli 10 000 synnynnäisesti sydänvian vuoksi leikattua lasta ja aikuista (Heikkilä, Kupari, Airaksinen, Huikuri, Nieminen, Peuhkurinen 2008, 970- 971). Heidän määränsä lisääntyy viidellä prosentilla vuosittain tehostuneen hoidon johdosta (Mäkijärvi, Kettunen, Kivelä, Parikka, Yli-Mäyry 2011, 518).

Synnynnäisen sydänvian syy on yleensä tuntematon. Sydämen kehityshäiriö, joka tapahtuu raskauden kolmen ensimmäisen kuukauden aikana, johtaa sydämen rakennevikaan. Sydämen kehitystä voivat haitata äidin raskauden aikana käyttämät tietyt lääkkeet, infektiosairaudet tai runsas alkoholin käyttö. Yleisin syy on kuitenkin sattuma (Wallgren 1999, 58). Kun perheeseen syntyy synnynnäisesti sydänsairas lapsi, sydänvian riski seuraavalla lapsella kasvaa n. 2-3 % (Heikkilä ym. 2008, 970- 971).

Yleisimmät synnynnäiset sydänviat ovat kammioväliseinän aukko (VSD) ja eteisväliseinäaukko (ASD), avoin valtimotiehyt (PDA), eteis-kammioväliseinäaukko (AVSD), aortankaaren ahtauma eli aortan koarktaatio (COA), aortan ja keuhkovaltimon ahtaumat (AS, PA), suurten suonten transpositio (TGA), vajaa kehittynyt sydämen vasen puoli (HLHS) sekä Fallot´n tetralogia (TOF) (Sydänlapset ja -aikuiset 2016). Lisäksi moniin oireyhtymiin ja kromosomipoikkeavuuksiin liittyy sydänvikoja, esimerkiksi CATCH-22-oireyhtymässä lähes kaikilla on sydänvika. Downin oireyhtymässä lähes puolella on jokin sydänvika. (Heikkilä ym. 2008, 971.)

Ei ole olemassa kahta samanlaista sydänvikaa, vaikka lapsilla olisikin sama diagnoosi. Saman diagnoosin omaavalla lapsella voi olla vain hyvin pieniä vaivoja, kun taas toisella vaikea invaliditeetti sydänviasta johtuen. Synnynnäinen sydänvika on yleisnimitys monille sadoille erilaisille sydämen ja suurten verisuonien rakennevioille. (Wallgren 1999, 58.)

### 2.1 Synnynnäisen sydänvian oireet

Sydänvian oireet riippuvat lapsen iästä ja sydänvian laadusta. Kriittisesti sairaan vastasyntyneen tai imeväisikäisen lapsen oireiden taustalla voi olla sydänvika, joka ilmenee silloin kun avoin valtimotiehyt sulkeutuu ja sen aukiolosta riippuvainen sydänvika alkaa oireilla. Tällöin oireet tulevat päivien tai runsaan viikon kuluessa syntymästä. (Rajantie, Mertsola, Heikinheimo 2010, 403.)

Epäily vastasyntyneen sydänviasta alkaa, kun lapsella ei tunnu reisipulssia tai häneltä mitataan alentuneita hapen osapaineita. Vauvoilla sydänvikaan voi viitata lapsen huono kasvu,

syömisvaikeudet, hikoilu rasituksessa ja hengitysvaikeudet. Sydänvikaan liittyy usein myös sydäimestä kuuluva sivuääni. Lapsella voi olla sydänvika, vaikka sivuääntä ei kuuluisikaan. Huomattava osa lapsilta kuuluvista systolisista sivuäänistä on vaarattomia. Lapsilla on harvoin rintakipua sydänvian oireena (Heikkilä ym. 2008, 970). Sentraalinen syanoosi, jota on huulissa, kielessä, keholla ja kynsien alla viittaa aina sydänvikaan, joskin alle kahden kuukauden ikäisen lapsen ajoittainen sinisyys pelkästään suun ympärillä on viaton ilmiö. (Rajantie ym. 2010, 403.)

Sydänvian oireena voi olla sydämen vajaatoiminnan oireet. Vajaatoiminnassa sydän ei jaksaa pumpata elimistön tarpeisiin vaativaa määrää verta. Vajaatoiminnan oireina voivat olla liiallinen painon nousu, epänormaali tiheä hengitys, raajojen viileys ja turvotukset. Lapsi on kylmän hikiäinen eikä jaksaa syödä. (Koistinen ym. 2009, 263.)

Sydänlapsen oireet voivat vaihdella vakavasta sairaudesta oireettomuuteen. Osa lapsista leikataan ja joidenkin lasten oireita vain seurataan kontrolleilla. Joillekin joudutaan tekemään sydämensiirto. Joku lapsista kuolee, toinen vammautuu leikkauksessa ja toiset selviävät (Wallgren 2000, 39). Suuri osa sydänleikkauksen läpi käynneistä lapsista ja nuorista voi hyvin ja heidän suorituskykynsä on hyvä. Varhaislapsuudessa tehty sydämen korjausleikkaus vaatii säännöllistä seurantaa. Vaikka yksinkertaisen sydämen rakennevian ennuste on hyvä ja myöhäissairastavuus on melko vähäistä, voi niihin liittyä myöhäisoireita, jotka vaativat jatkotoimenpiteitä. (Mäkijärvi ym. 2011, 525.)

## 2.2 Synnynnäiseen sydänvikaan liittyvät tutkimukset

Kun lapsella epäillään sydänvikaa, lapselle tehdään paljon erilaisia tutkimuksia vian selvittämiseksi. Nämä tutkimukset tehdään myös jatkossa sairauden ja voinnin seurannan vuoksi. Lapselta tutkitaan pituus ja paino. Verenpaine mitataan kaikista raajoista. Pulssin tunnustelulla ja laskemisella saadaan lisätietoja lapsen voinnista. Happisaturaatiomittaus kertoo veren happipitoisuuden. Maksan koko tunnustellaan ja kaulalaskimoiden täyttymisaste tarkistetaan. Stetoskoopilla kuunnellaan lapsen sydänäänet, josta voidaan todeta mahdolliset sydämen sivuäänet. (Wallgren 2006, 96.)

Tavallisimmat laboratoriokokeet ovat hemoglobiini (Hb), punasolumäärä (Er), hematokriitti (Hkr), valkosolujen määrä (Leuc), verihiutaleiden määrä (Tromb) sekä C-reaktiivinen proteiini (CRP). Lisäksi tutkitaan veren happi-emäs-tasapaino. (Wallgren 2006, 96 - 97.)

Keuhkojen röntgenkuvasta näkyy sydämen koko, muoto, mahdolliset infektiot keuhkokudoksen alueella sekä mahdollinen pleuraneste. EKG eli sydänfilmi kertoo sydämen rytmin. Holter on sydämen rytmin pitkäaikaissuranta, joka kestää yleensä 24h. Sydämen ultraäänitutkimus on



keskeisessä roolissa sydänvikaa tutkittaessa. Laitteiden kehittyessä se on korvannut lähes kokonaan sydänvian diagnosoinnissa sydämen katetrointitutkimuksen. Sydämen katetroinnissa saadaan selville laskimo- tai valtimoteitse sydämen oikean puolen tai vasemman puolen viat sekä paineolosuhteet ja happisaturaatiot. Näiden lisäksi voidaan joutua kuvantamaan varjoainetutkimuksella. (Koistinen ym. 2009, 263 - 264.)

Magneettitutkimuksella (MRI) voidaan selvittää sydämen toimintaa sekä läppien ja verisuonten virtauksia. Tietokonetomografian avulla saadaan kolmiulotteisia kuvia sydäimestä, joka auttaa kirurgeja hahmottamaan lapsen suoniston tilannetta jatkotutkimuksia ja hoitomuotoja ajatellen. (Wallgren 2006, 108 - 109.)

Kliinisen rasituskokeen avulla voidaan selvittää, miten sydän toimii ruumiillisen rasituksen aikana. Kliinisessä rasituskokeessa potilas polkee kuntopyörää, jonka rasittavuutta nostetaan asteittain siihen saakka, missä tavoitetaan potilaan maksimaalinen rasituskyky ja potilas uupuu. Testin aikana potilaalta seurataan pulssia, verenpainetta ja EKG:tä. Kokeen avulla voidaan mitata suorituskkyä ja samalla saadaan selvyys, lisääntyvätkö vai häviävätkö potilaalla olevat rytmihäiriöt rasituksen aikana. (Wallgren 2006, 107.)

### 2.3 Sydänlapsen ja -nuoren hoito

Sydänvikaisilla lapsilla on usein ongelmia syömiseen liittyvissä asioissa. Ongelmat voivat johtaa kasvun hidastumiseen. Imeväisikäinen helposti väsy syödessään sekä pulauttelee herkästi. Isomman lapsen ongelma voi olla ruokahaluttomuus. Kuitenkin energian tarve on suurempi kuin terveellä lapsella, jolloin ravintoterapeutti on usein perheen tukena ravitsemukseen liittyvissä asioissa. Mikäli lapsi rasittuu kovasti syödessään, voidaan hänelle joutua laittamaan nenä-mahaletku. Lapsen ollessa tarpeeksi vanha ymmärtääkseen miksi letku laitetaan, selitetään asia niin lapselle kuin vanhemmillekin. Vanhemmille myös opetetaan nenä-mahaletkun turvallinen käyttö. Koska nesteytys on tärkeää sydänlapsella, vanhemmille opetetaan myös lapsen painon seuranta ennen ja jälkeen syömisestä sekä opastetaan nestelistan käyttö. Sydänlapsella on usein huono ääreisverenkierto. Se aiheuttaa käsien ja jalkojen viilenemistä. Toisaalta sydänlapset taas hikoilevat herkästi nukkuessaan ja pienestäkin rasituksesta, jolloin on kiinnitettävä huomiota lapsen hyvään hygieniaan. (Koistinen ym. 2009, 263.)

Sydänvikainen lapsi saa herkästi hengitystieinfektioita ja hän voi joutua herkästi sairaalahoittoon infektion vuoksi. Sydänlapsi saattaa tarvita myös happilisää etenkin infektioiden aikana. Infektioherkkyydestä huolimatta lapsen kanssakäymistä toisten ihmisten kanssa ei tarvitse rajoittaa, elleivät vanhemmat niin itse halua tehdä, etenkin suurimpina epidemia-aikoina. Sydänlapsen hampaiden ja suun huolto on tärkeää suusta lähtevän infektion vuoksi, joka voi aiheuttaa endokardiitin.

Sydänlapsen liikkumista ja leikkimistä ei tarvitse rajoittaa, koska lapsi yleensä itse osaa säädellä liikkumista vointinsa mukaan ja lepää tarvittaessa. Sydänvian oireillessa kovasti, voi psyykkinen ja motorinen kehitys hidastua. (Koistinen ym. 2009, 264 - 265.)

Varhaislapsuudessa leikattu lapsi käy säännöllisesti määräaikaiseurannassa lääkärillä (Duodecim, 2016). Tulevana terveydenhoitajana työn tavoitteena on perheiden ja perheenjäsenten tuen tarpeen tunnistaminen ja varhainen tuen antaminen. Lisäksi tavoitteena on tuen oikea-aikaisuuden järjestäminen tai sen hankkiminen sekä syrjäytymisen ehkäiseminen ja terveyserojen kaventaminen (Storvik-Sydänmaa, Talvensaari, Kaisvu, Uotila 2012, 85). Tämän päivän ennusteet ovat sydänsairauksien hoidossa koko ajan paranemassa, leikkaus- ja hoitomuotojen kehittyessä. Synnynnäinen sydänsairaus vaikuttaa koko elämän ajan, jonka vuoksi potilaan verenkiertoa ja sydäntä seurataan myöhäismuutosten varalta. (Nieminen ym. 2008, 15-19.)

## 2.4 Lääkehoito

Sydänlapsilla yleisesti käytössä olevat lääkkeet ovat nesteenpoistolääkkeet, rytmihäiriölääkkeet, sydämen muut tukilääkkeet sekä veren hyytymiseen vaikuttavat lääkkeet. Lääkkeitä käyttävän sydänlapsen hoidossa on huomioitava lapsen voinnin seuranta lääkityksen aikana. Seurattavia asioita ovat lapsen paino, virtsaneritys, verenpaine, pulssi ja verenhyytymiseen vaikuttava INR-arvo. Lääkkeiden anto vaatii tarkkuuta, sillä lapselle annettava lääkemäärä on yleensä pieni. Lääkkeen annossa on huomioitava lapsen ikä, paino ja lapsen ruokailu, sillä pienet lapset pulauttelevat herkästi, jolloin lääke tulee antaa jo ennen ruokailua. (Koistinen ym. 2009, 265.)

## 3 Vanhemmuus

Vanhemmuus alkaa, kun parisuhteeseen tulee lapsi, joko luonnollisesti syntymällä tai adoptoimalla. Vanhemmuus on prosessi, jossa ymmärretään vanhemmuuden merkitys; lapseen suhteen muodostaminen, vastuunottaminen ja yhdessä eläminen. Yhteisten pelisääntöjen ja ajatusten puhuminen on vanhemmille tärkeää jo ennen lapsen hankkimista. Odotukset, mielikuvat ja toiveet voivat olla erilaisia ja todellisuudesta poikkeavia. Kun oma lapsuus on ollut hyvää, vaikuttaa se luonnollisesti positiivisella tavalla myös oman lapsen vastaanottamiseen. Vanhemmuus tuo mukanaan parisuhteeseen uuden asian, työn jakautumisen. Nainen ottaa helposti roolin, jossa hän ajattelee itse selviävänsä, mutta on tärkeää huomioida myös miehen tuoma apu ja hänen oikeus lapsen hoitamiseen. (Hermanson 2007, 49.)

Varsinais-Suomen lastensuojelukuntayhtymän (2015) kehittämän vanhemmuuden roolikartan avulla vanhemmuus kuvataan selkeästi. Vanhemmuuden roolikartan mukaan vanhemman rooli on toimia yhtä aikaa muun muassa huoltajana, elämän opettajana, rakkauden antajana, rajojen asettajana ja ihmissuhdeosajana. Ei siis mitenkään ihme, että ensimmäisen lapsen saaminen on prosessi, johon vanhemmat tarvitsevat kasvuaikaa. Huoltajuus on tärkeää ja se turvaa perustarpeet kuten ravinnon, unen ja puhtauden lapselle. Yhtään vähäisempi ei ole rakkauden antaminen, koska siihen perustuu lapsen itsetunnon kehitys. Arvoja ja taitoja vanhempi opettaa elämän opettajana. Ihmissuhdeosajana vanhempi on esimerkkinä siinä, miten ihmisten kanssa toimitaan sekä he ovat rajojen asettajana, joissa luodaan turva sekä säännöt. Nämä saattavat lapsen mielestä tuntua ikäviltä, mutta ovat kuitenkin aina lapsen parhaaksi. (Hermanson 2007, 68- 69.)

Vanhemmuus on elinikäistä, elävää ja muuttuvaa. Vanhemmuuden kaari käsittää elämää ensimmäistä lasta odottavasta vanhemmista aina kotoa pois muuttavaan nuoren vanhempiin. Ensimmäistä lastaan odottavan vanhemmilla on yhdeksän kuukautta aikaa valmistautua tulevaan. Mietityttäviä asioita ovat mm. vanhempainvapaiden jakaminen, isovanhempien suhtautuminen, omat harrastukset ja ajankäyttö sekä taloudellisten tukien hakeminen. Pienten lasten vanhempien elämään voi yllätyksenä tulla iso elämänmuutos, sillä pieni lapsi vaatii paljon vanhemmiltaan. Vanhemmille haastetta riittää lapsen kehityksen tukijana, jolloin jaksaminen voi olla koetuksella. Lapsuus on kaiken perustana sille, millainen ihminen lapsesta kasvaa. Vastuu on siis iso. Koululaisen vanhemmalle työn ja perheen yhdistäminen tuo haasteita kuten, miten tukea pienen koululaisen kehitystä ja huomioida yksinäiset iltapäivät tai niiden helpottaminen. (Vanhemmuuden kaari, MLL 2015.)

Murrosikään tultaessa vanhemmuus tuo omat murheet eteen. Nuori itsenäistyy vahvasti ja jokainen murrosikäinen on omanlainen. Vanhemmuus on tällöin keskusteluyhteyden pitämistä ja luottamusta sekä itsenäistymisen tukemista. Kun ollaan lopulta tilanteessa, että nuori muuttaa kotoaan, saa vanhemmuus taas uuden roolin. Vanhempi voi kokea iloa, ahdistusta, surua ja helpotustakin. Vanhemmuus on koettu, mutta jatkuu erilaisena; omiin lapsiin yhteyden pitämisenä, välittämisenä ja jossain vaiheessa isovanhemmuutena. Kaaren läpikulkeminen tuo esille kaikki mahdolliset tunteet ja niiden käsittely on tärkeää. (Vanhemmuuden kaari, MLL 2015.)

#### 4 Parisuhde

Väestöliiton (2015) mukaan parisuhde on elämämme merkittävin ihmissuhde. Parisuhteen voimassa hyvin, henkinen hyvinvointimme lisääntyy, mikä näkyy myös lähiympäristössämme. Parisuhteen toimivuus ja hyvinvointi on koko perhettä ylläpitävä tukipilari. Parisuhde voi lain mukaan olla avioliitto, avoliitto tai rekisteröity liitto. Hyvän ja avoimen parisuhteen kantava

voima on keskustelu, yhteiset tavoitteet ja ajatukset. Hyvä parisuhde on henkisesti ja fyysisesti hyvä. Parisuhteen haasteeksi koetaan usein se, miten osaa olla eri mieltä käyttämättä toista hyväksi tai alistamatta toista. (Väestöliitto 2015.)

Parisuhde voidaan jakaa vaiheisiin. Ensimmäinen vaihe on rakastuminen. Toinen vaihe on ihastuminen, jonka valossa kumppani nähdään hyvin positiivisesta näkökulmasta. Toinen vaihe on samalla itsenäistymisvaihe, jossa sitoudutaan toiseen ja yhteiseen elämään. Tämä on myös vaihe, jossa parisuhde päätetään. Näin voi tapahtua, jos on huomattu, ettei sovita ajatuksilta yhteen tai ollaan liian erilaisia. Kolmas vaihe on rakkaus. Se on hyväksymisen vaihe, jossa yhdessä sovitulla säännöllä eletään ja hyväksytään toinen sellaisena, kuin hän on. (Väestöliitto 2015.)

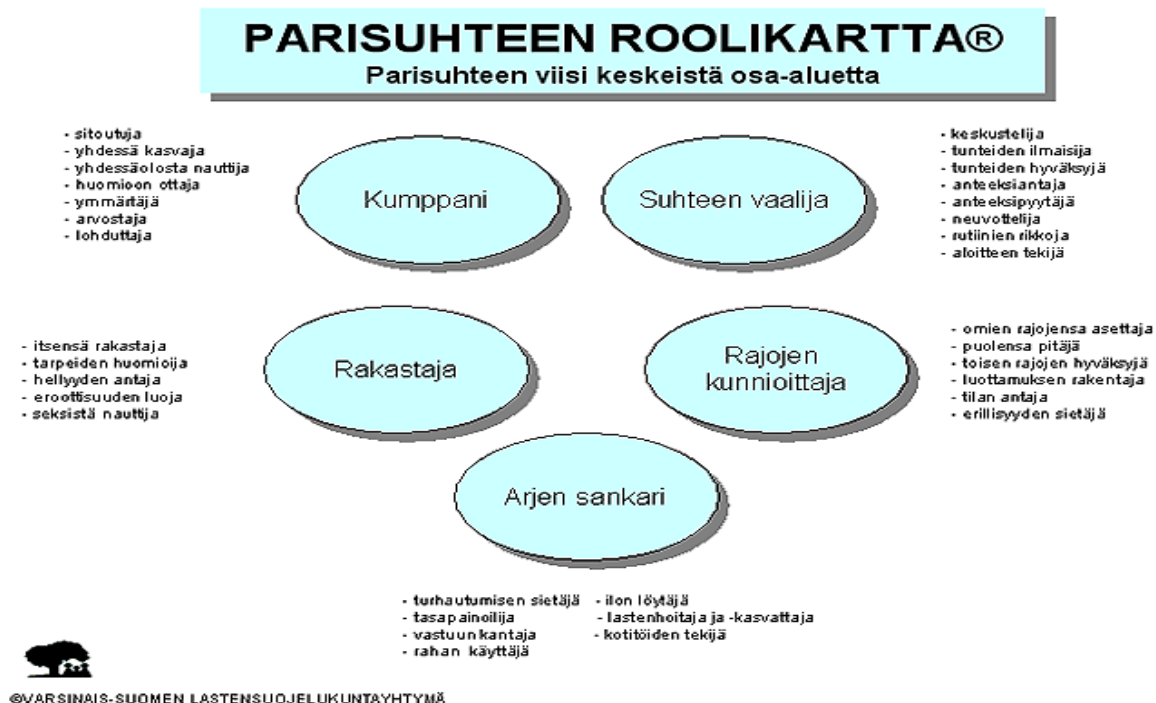
Toimivan arjen saa parisuhteessa rakennettua osoittamalla rakkautta, arvostusta ja kunnioitusta toiselle. Jokainen pari luo yhdessä oman kulttuurinsa. Kummankin historia vaikuttaa siihen, millaisena asiat koetaan ja halutaan ymmärtää. Toisen lapsuudessa on saatettu puhua paljon ja toisen lapsuudessa taas pienet kriisit on jätetty puhumatta. Parin tavoitteena on yhdistää näistä hyvä kokonaisuus, joka toimii yhdessä, kasvaen ainutlaatuiseksi parisuhteeksi. (Väestöliitto 2015.)

Hämäläinen (2014, 158) kuvaa kirjassaan, miten suurin osa kokee tietämättömyyttä avioliittoa solmiessaan. Esimerkkinä tästä hän tuo esille ammattiin valmistumisen, johon opiskelemme vuosia ja valmistuessa tiedämme, mihin olemme menossa. Parisuhteen alussa voitaisiin kokeilla samaa lähestymistapaa, jossa kerrotaan kriiseistä ja karikoista, joita saattaa olla tulossa matkan varrella parisuhteen normaalin vanhenemisen aikana.

Pitkään parisuhteeseen uskoo suurin osa suomalaisista. Yhteinen nimittäjä pitkälle parisuhteelle on suhteen hoitaminen, kunnioitus sekä parisuhteen tietoinen ylläpitäminen. (Kontula 2013, 37-38.) Ihastumisen vaiheen loppuessa on löydettävä yhteiset säännöt ja voimavarat, jonka varaan parisuhde rakennetaan. Parisuhde muodostaa yksikön eli perheen. Perheeksi luetaan Tilastokeskuksen (2015.) mukaan yhdessä asuvat avio- tai avoliitossa olevat tai parisuhteensa rekisteröineet henkilöt ja heidän lapsensa sekä jompikumpi vanhemmista lapsineen eli yksinhuoltajat. Perheeksi luetaan myös avio- ja avopuolisot sekä parisuhteensa rekisteröineet henkilöt, joilla ei ole lapsia. Samaa sukupuolta olevat ovat voineet rekisteröidä parisuhteensa vuodesta 2002 lähtien. (Tilastokeskus 2015.)

Parisuhteen runkoa voidaan kuvata Parisuhteen roolikartalla (kuva 1). Roolikartassa kuvataan parisuhteessa elävän viisi tärkeintä osa-aluetta. Kumppanuus käsittää sitoutumisen ja arvostuksen, suhteen vaalija keskustelun sekä neuvottelun taidon. Rajojen kunnioittaja hyväksyy ja asettaa rajat suhteessa. Tämä osa parisuhdetta on luottamuksen kulmakivi. Arjen sankarin

rooli sisältää arjen pyöryksen taloudesta lastenhoitoon ja rakastajan rooli antaa hellyyttä, huomioi toisen ja nauttii suhteessa niin henkisesti kuin fyysisestikin. (Varsinais- Suomen lastensuojelukuntayhtymä 2016.)



Kuva 1: Varsinais-Suomen lastensuojelukuntayhtymä 2016.

#### 4.1 Parisuhteen voimavarat

Parisuhteet ovat erilaisia. Toiseen parisuhteeseen liittyy joustoa enemmän kuin toiseen, tätä kutsutaan resilienssiksi. Resilienssi kuvaa parisuhteen kykyä joustaa kriiseissä ja vaikeissa tilanteissa sekä palautua niistä nopeammin normaaliin elämään (Väestöliitto 2016). Kommunikoinnin ja keskustelun on koettu olevan erittäin iso osa parisuhteen voimavaroja ja tyytyväisyyttä. Tyytymättömyys vastaavasti kasvaa, jos suhteessa ei kommunikoida (Ojamies 2006, 9-10). Ojamiehen tutkimuksen mukaan (2006, 38) keskustelua pidetään parisuhteessa erittäin tärkeänä voimavarana.

Paajasen tekemän perhebarometrin mukaan (2003, 23-24) tärkeimpinä asioina on kuvattu lapset, perhe-elämä, koti ja parisuhde. Naiset ovat yleisesti hieman kotikeskeisempiä kuin miehet. Miehillä karkisijoille nousi edellä mainittujen lisäksi myös harrastukset ja vapaa-aika. Luottamus, arvostus ja kunnioitus ovat parisuhteen kantavat voimavarat. Lisäksi samankaltaiset luonteenpiirteet, elämänarvot ja vahvat sekä avoimet kommunikointitaidot ovat onnellisen parisuhteen kulmakiviä (Paajanen 2003, 27-29). Parisuhteissa toteutetaan yleisesti omia haaveita tai unelmia. Suomalaisille parisuhteille on yleistä molemminpuolinen rakkaus. Tämä

koetaan parisuhteen ehtona ja perustana. Luottamus ja uskollisuus ovat tärkein voimavara. Uskollisuus ja onni siis nivoutuvat yhteen hyvässä parisuhteessa (Kontula 2009, 46-56).

Terveystenhoitajan työkaluna neuvolassa voimavarojen tarkkailuun on mm. vauvaperheen arjen voimavarat -lomake, joka on hyödyllinen kartoitettaessa lapsiperheen voimavaroja ja perheen jaksamista arjessa (THL 2016). Vanhempien parisuhteen laatu ja voimavarat vaikuttavat koko perheeseen. Hyvinvoiva parisuhde takaa myös hyvinvoivan perheen. Läheisten tuki ja sosiaaliset verkostot koetaan vanhemmuuden voimavarana. Parisuhdetta ja sen voimavaroja täytyy työstää alkuihastuksen jälkeen mm. opettelemalla tuntemaan itseään ja kehittämällä pulmienratkaisu- sekä viestintätaitoja. Hyvän parisuhteen eteen nähdään vaivaa vuosien saatossa. Terveystenhoitajan on osattava tukea hyvää parisuhdetta ja toimia ennaltaehkäisevästi ristiriitojen muodostumisessa. (Lastenneuvolaopas 2004.)

#### 4.2 Seksuaalisuus parisuhteessa

Ihmisen elämään ja parisuhteeseen kuuluu luonnollisena osana seksuaalisuus. Väestöliitto (2015) kuvaa seksuaalisuutta ihmisen kykynä ja valmiutena reagoida aistimuksiin psyykkisesti ja fyysisesti mielihyvää kokemalla. Seksuaaliterveys on kokonaisuutena emotionaalista, sosiaalista, fyysistä ja psyykkistä hyvinvointia. (Väestöliitto 2015.)

Lapsen syntymä muuttaa perheen arkea ja sosiaalisia suhteita. Vanhempien yhdessä oloon ei jää samalla tavalla aikaa. Aikaa yhdessä oloon täytyy järjestää ja läheisyyden sekä kosketuksen tarve voi lisääntyä, jolloin yhdyntä ei ole aina lopputuloksena. Pienten lasten vanhemmilla on myös arjen paineita mm. unen vähenemisestä, taloudesta, vastuusta ja työssä riittämättömyyden kokemisesta. Seksuaaliset halut saattavat vaihdella ja myös haluttomuutta voi esiintyä. Silloin keskusteluyhteyden merkitys korostuu. Toisen huomioiminen päivittäin kosketuksin ja hellin sanoin on tärkeää. Pienten lasten vanhempien parisuhteessa korostuu laatu määrän sijaan seksuaalisuuden suhteen. (Väestöliitto 2015.)

#### 4.3 Ero ja parisuhteen päättäminen

Tänä päivänä parisuhteen päättäminen on yhteiskunnallisesti merkittävää. Suurin osa joko tuntee suoraan tai tutun kautta jonkun eronneen pariskunnan. Avioliitot kestävät lyhyen ajan ja eroaminen tapahtuu helpommin kuin ennen. Suomessa vuonna 2008 vanhempien eron koki noin 30 000 lasta ja 13 000 paria. Tänä päivänä noin puolet parisuhteessa eläjästä eroavat. Uusioperheet ovat entistä yleisimpiä ja perheen muoto on erilainen ja monipuolinen. Näin muodostuu yksinhuoltajia, uusperheitä, etävanhempia, lähivanhempia ja erovanhempia ja yhteishuoltajia. (Kääriäinen, Hämäläinen, Pölkki 2009, 11- 13.)

Ero käsitetään ajatuksena, jolloin tietty ajankausi päättyy ja loppuu, puolisosta erotaan ja perhe hajoaa. Samalla ero vaikuttaa myös läheisiin ja sosiaalisiin suhteisiin. Vanhempien paine on valtava. Tilanne on uusi ja kaverisuhteet kokevat muutoksia. Lasten hyvinvointi riippuu aikuisten jaksamisesta tässä paineessa ja siitä, miten vanhemmat oppivat elämään sen keskellä. Tukiverkostoihin saattaa tulla muutoksia: omat sukulaiset ovat vakaampia kuin puolison, omat ystävyys-suhteet säilyvämpiä kuin parisuhteen aikana syntyneet ystävyydet. Anna-Maija Castrén (2009, 19) kutsuu tätä painetta valtavaksi ristipaineeksi, joka kulkee elämän mukana jopa vuosikymmeniä. Ero on elämän henkilökohtaisin ja suurin kriisi, josta voidakseen jatkaa, on psyykkisesti toivuttava. (Castrén 2009, 18- 19.)

Jaettu vanhemmuus on kyseessä silloin, kun yhteinen huoltajuus toimii. Tällöin ajatellaan lasten parasta niin pitkälle kuin se on mahdollista ja kyetään tekemään yhteisiä päätöksiä lasten hyväksi. Tällaisessa tilanteessa korostuu kahden talouden yhdistäminen ja tärkeimpänä koetaan yhteyden säilyttämistä lapseen tai lapsiin. Vanhemmuussuhteen jatkuminen ja takuu siitä, ettei suhde lapseen pääty vanhempien parisuhteen päättyttyä, on säädetty lailla. Lapsella on oikeus vanhempiinsa, vaikka vanhempien parisuhde päättyy. Vanhemmuus jatkuu ja muuttaa muotoaan, mutta parisuhde on päättynyt. (Hakovirta & Rantalaiho 2009, 6- 40.)

Parisuhteen ongelmat vaikuttavat suoraan siihen, millainen vanhempi ja kasvattaja vanhemmista syntyy ongelmien keskellä. Ristiriidat ja ongelmat korostuvat sekä näkemyserot säännöissä ja odotuksissa lapsiin nähden. Näillä voidaan jopa altistaa lapsi käytöshäiriöille, jotka itsessään lisäävät parisuhteen ongelmia. Sirpa Salon (2009, 105.) mukaan äidit, jotka ovat tyytymättömiä parisuhteeseen luovat perheeseen ankaruutta, riitelyä ja välinpitämättömyyden tunnetta. Parisuhteeseen tyytyväiset äidit taas luovat ympärilleen toimivuutta, hyvää yhteyttä perheen jäsenten kesken, lämpimän ja turvallisen ilmapiirin ja sujuvuuden kotitöissä. Isän tyytymättömyys näkyy negatiivisuutena tytärtä kohtaan enemmän kuin poikalasta kohtaan. Parisuhteen voidessa hyvin, vanhemmuus on yksinkertaisesti laadukkaampaa. (Salo 2009, 104- 107.)

## 5 Pitkäaikaissairauden vaikutus vanhempien parisuhteeseen

Pitkäaikaissairaiden lasten vanhemmat tuntevat järkytystä, hätäntymistä, pelkoa, epätoivoa sekä tyhjyyttä ja yksinäisyyttä saatuaan tiedon lapsen sairaudesta. Vanhemmat joutuvat tekemään nopeita päätöksiä järjestäessään käytännön asioita kuntoon. Tässä vaiheessa vanhemmat kenties joutuvat lohduttamaan niitä, joille kertovat lapsen sairaudesta. (Koskela & Melamies 1999, 59.)

Lapsen joutuessa sairaalaan toinen vanhemmista jää kotiin pyörittämään arkea. Tilannetta eletään päivä kerrallaan. Lasten hoitamisessa vuorotellaan ja käytetään mahdollisesti myös

perheen ulkopuolista apua arjen helpottamiseksi. Lapsen sairastumisen myötä perheen taloudellinen tilanne yleensä huonontuu. Lapsen ollessa vakavasti sairas vanhemmilla ei juurikaan ole omaa vapaa-aikaa, vaikka sitä pidetäänkin hyvin tärkeänä asiana. Käytännön syyt, kuten lapsenhoitajan puute, usein estää vanhempien oman ajan järjestymisen. Toisaalta vanhempien aika ja voimavarat kuluvat lapsen hoitoon, muun perheen arjen toimintoihin tai sen järjestämiseen. (Koskela & Melamies 1999, 60-63.)

Aivan sairauden alussa perheen vanhemmat voivat kokea, että lapsen pitkäaikaissairaus jopa yhdistää vanhempia ja perhettä, mutta voivavarojen vähetessä ajatukset muuttuvat päinvastaisiksi (Koskela & Melamies 1999, 65). Aikaa vanhempien väliselle keskustelulle ei ole kuin ehkä satunnaisesti puhelimesta. Etenkin toisen vanhemman ollessa sairaalassa lapsen luona, saattaa hän purkaa kaiken vihan ja väsymyksen puolisolleen puhelimesta, sillä sairaalassa lapsen luona olevan vanhemman on osattava käyttäytyä asiallisesti. (Koskela & Melamies 1999, 66.)

Oman lapsen sairaus yleisesti vaikuttaa lapsen vanhempien parisuhteeseen. Toiset kestävät sen, toiset eivät. Suurimpana ongelmana on yhteisen ajan puute. Vanhempien tavatessa kummankin omat patoutumat ja väsymys puretaan toiseen. (Koskela & Melamies 1999, 66.)

Lapsen joutuminen sairaalaan säätelee vanhemman hyvinvointia. Tässä tilanteessa vanhempien negatiiviset tunteet ja jopa fyysiset oireet ovat todennäköisiä. Vanhempi saattaa kärsiä näistä tunteista, vaikka lapsen sairastumisesta olisi kulunut jo pidempikin aika tai lapsi olisi jo parantunut. Osa vanhemmista voi myös katkeroitua. He syyttävät itseään lapsen sairaudesta ja eivät kykene irrottautumaan menneistä tapahtumista. Vanhemmat eivät uskalla tehdä kauas kantoisia suunnitelmia, vaan elävät hetkessä. (Hopia 2006, 93.)

Sairalahoidossa olevan lapsen voidessa paremmin, vanhemmatkin voivat paremmin. Toisaalta lapsen voidessa paremmin, voi vanhempi antaa itselleen luvan surra tilannetta ja masentua sen seurauksena. Vanhemmat kokevat parisuhteensa olevan kuin vuoristorata lapsen sairaalahoidon aikana: Hyvät ja vaikeat ajanjaksot vaihtelevat vuorotellen. Tärkeintä on yhteisymmärrys lapsen hyvästä hoidosta. Olennaista on vanhempien välinen kommunikointi. (Hopia, 2006, 94-95.) Keskusteluyhteyden merkitystä ei voi korostaa liikaa.

Äidit hakevat tukea ja haluavat jakaa kokemuksiaan sekä tunteitaan mm. läheisten kanssa, mutta isät taas ilmaisevat huonosti tunteitaan ja vetäytyvät tilanteesta. Äidit osallistuvat enemmän sairaan lapsen hoitoon ja luopuvat siten monista heille tärkeistä asioista isää enemmän. Tämän vuoksi äidit usein myös voivat huonommin kuin isät. Vaikka vanhemmat sopeutuvatkin ainakin osittain tilanteeseen, voivat lapsen sairauteen liittyvät negatiiviset tunteet



nousta aika ajoin pintaan ja osa vanhemmista voi täten kärsiä kroonisesta surusta. (Hopia 2006, 95-98.)

Varsinkin pitkäaikainen sairaus muuttaa elämää ja arjen toimintoja perheen sekä vanhempien elämässä. Diagnosointivaihe voi olla pitkä ja raskas. Erityisesti äidit kokevat huolta omasta roolistaan vanhempana ja suurena huolena on myös perheen muiden lasten selviytyminen ja riittämättömyys arjessa. Päivittäiset ja jatkuvat hoitotoimenpiteet, huoli lapsen tulevaisuudesta sekä elämässä selviytymisestä aiheuttavat stressiä. (Åstedt-Kurki ym. 2008, 42-44.)

Vanhemmat kantavat valtavan vastuun lapsestaan sairauden keskellä. Tällöin on riski uupumiseen olemassa ja epävarmuus voi olla rankkaa. Vanhempien keskinäinen suhde voi joko lujittua tai heikentyä. Heikentyminen on mahdollista, kun voimavarat yksinkertaisesti loppuvat tai heikkenevät (Åstedt-Kurki ym. 2008, 45). Kun lapsi on pitkäaikaisesti sairas, elämä muuttuu. On aikoja, jolloin saatetaan olla pitkiä aikoja sairaalassa. Tämä voi aiheuttaa pitkiä sairausloimia toiselle vanhemmalle ja sitä kautta huolta taloudellisesta selviytymisestä.

Jaqui Hewitt-Taylor kuvaa kirjassaan, miten vanhempi, joka hoitaa vakavasti sairasta lastaan, usein löytää itse itsestään piirteitä, jotka korostuvat. Vanhemmat kuvasivat avoimuuden, kekseliäisyyden ja suvaitsevuuden lisääntyneen. Myös muiden saman kokeneiden vanhempien tapaminen ja verkostoituminen on tärkeää. Esimerkiksi vanhemmat kokivat olevansa etuoikeutettuja saadessaan tavata muita upeita ihmisiä, jotka ovat kokeneet saman. (Hewitt-Taylor 2007, 45-46.)

Tutkimuksissa todettiin vanhempien väsyvän ja kokevan stressiä taloudesta, perheen elämästä sekä muutoksista perheen dynamiikassa. He kokivat tarvetta sopeuttaa sairauden arjen elämään niin hyvin kuin mahdollista. Elämänmuutokseen vaikuttavat lastenhoito ongelmat, työmuutokset, muutokset parisuhteeseen ja sairaan lapsen sisaruksiin. Tärkeysjärjestys muuttuu elämässä, joka vaikuttaa kaikkeen. (Davis & Dempsey 2008, 149-151.)

## 5.1 Sydänlapsi ja vanhempien parisuhde

Lapsen vakava sairaus aiheuttaa lapsen vanhemmille paljon huolta. Usein lapsen sydänvika tulee yllätyksenä, joko raskauden aikana tehdyssä ultraäänitutkimuksessa tai vauvan lääkärin-tarkastuksessa, jossa lapsen sydäimestä kuuluu sivuääni (Wallgren 2000, 20).

Wallgren toteaa (2000, 39): ”Sydänlasten kohtalot vaihtelevat niin kuin muidenkin ihmisten. Kaksi asiaa sydänlapsilla on kuitenkin yhteistä; huolestuneet vanhemmat sekä erilaisuuden tunne ”.

Mikäli vanhemmilla on mahdollisuus viettää nämä vaikeat hetket yhdessä, ovat he kokeneet sen hyväksi ja arvostaneet sitä. Monet vanhemmat ovat kuitenkin joutuneet yksin sairaalaan ja hakenneet tukea osaston henkilökunnalta sekä osastolla olevista muista vanhemmista. (Wallgren 2000, 20.)

Vanhempi voi kokea epävarmuutta omasta vanhemmuudestaan ja joutuu miettimään, onko hän lapsensa vanhempi vai hoitaja sekä miten selviytyä tästä kaikesta. Vanhempien keskinäinen suhde saattaa kärsiä, sillä molemmat saattavat tuntea olonsa avuttomaksi, ahdistuneeksi ja pelokkaaksi. Äiti itkee ja isä ei ehkä uskalla näyttää tunteitaan muiden läheisyydessä. Avuttomaksi tuntevan isän tulisi olla yhtä avuttomaksi tuntevan äidin tukena. Ahdistunut henkilö voi paeta kiireiseen maailmaan, uppoutua työhön tai liikuntaan. Lapsi ja lapsen vamma jäävät usein äidin huoleksi, isän paetessa omaan maailmaansa. Vanhempien keskinäinen syytely ja riitely lisääntyvät. Vanhemmat elävät kumpikin omaa elämää parisuhteessa, jonka pitää koossa vain eroamisen pelko. (Wallgren 2006, 38- 39.)

Lapsen menettämisen pelko saattaa lisätä suuttumusta vanhemmissa ja viha täytyy saada purettua jonnekin, jolloin kohteena voi olla joko oma puoliso tai sairaalan henkilökunta. Mikäli lasta uhkaa kuolema, vanhempien ongelmat lisääntyvät. (Wallgren 2006, 39.)

Harvat pariskunnat pystyvät kohtaamaan pelon yhdessä, mutta mikäli pari hallitsee tämän taidon niin, tulee sitä vaalia. Toivottomuudesta ja toivosta tulisi pystyä puhumaan yhdessä, jotta vanhemmat jaksaisivat yhdessä lapsen sairauden tuomat haasteet. Kun sanat eivät riitä, voidaan läheisyydellä antaa toiselle lohtua ja tukea vuorotellen. Vanhemmat saavat apua myös psykologilta tai sosiaalityöntekijältä, joiden pitkäaikainen tuki on hyvin arvokasta vanhempien parisuhteelle. Tapaamisissa vanhemmat voivat käydä joko yhdessä tai erikseen, jolloin voi vapaasti keskustella lapsen sydänvian tuomista tunteista. (Wallgren, 2006, 39.)

Lapsen sairaus voi olla myös vanhempia yhdistävä tekijä. Silloin vanhemmat pystyvät kantamaan vastuunsa ja keskustelemaan asioista yhdessä (Wallgren, 2006, 39). Pitkäaikaissairaus voi vaikeuttaa nuoren irrottautumista lapsuuden perheestä ja näin ollen viivästyttää nuoren itsenäistymistä. Myös vanhempien voi olla vaikeaa päästää irti lapsestaan ja antaa hänelle tilaa kasvaa itsenäiseksi aikuiseksi. Vanhemmilla on tärkeä osa synnynnäisesti sydänsairaana nuoren itsenäistymisen tukijana. Nuori tarvitsee perheen ja hoitohenkilökunnan aktiivista tukea kouluttautumiseen, ammatinvalintaan ja itsenäistymiseen liittyvissä asioissa, etenkin jos nuorella on komplisoitunut sydänsairaus. Lapsuuden vaikea sydäntilanne on yhteydessä vanhempien ylisuojelemaan asenteeseen, joka saattaa lisätä lapsen ja nuoren psyykkistä sairastavuutta. (Gustavsson-Lilius & Pintilä 2013, 345-348.)

Äidit saattavat tuntea syyllisyyttä synnyttäessään sairaan lapsen. Äiti etsii syytä itsestään lapsensa sydänvialle. Syyllisyys on hyvin vahva tunne, joka syntyy vihamielisyydestä, jota ei pysty ilmaisemaan. Syyllisyys voi tuntua niin raskaalta, että vanhempi voi toivoa, ettei lasta olisi olemassakaan. Tällainen ajattelu taas lisää syyllisyyden tunnetta. Omaan lapseen kohdistuvat negatiiviset tunteet ovat hyvin tavallisia uupuneiden vanhempien keskuudessa. (Wallgren 2006, 39- 40.) Tavat reagoida vaihtelevat suurestikin isän ja äidin välillä. Lupa antaa itselle myös suruaikaa on kokonaistilanteen hyväksymisen kannalta tärkeää (Sydänlapset ja perhe 2016, 12).

Syyllisyyden tunteet voivat johtaa lapsen ylisuojeluun. Vanhemmalle ja lapselle tulisi luoda mahdollisuudet luoda tasapainoinen luottamus ja pettymysten tunteet. Vanhempi saattaa tuntea itsensä väsyneemmäksi ja epävarmemmaksi kuin muut vanhemmat. Lisäksi he voivat kokea itsensä turhautuneeksi asiantuntijoiden joukossa, jolloin lapsi voi tuntea itsensä ei-toivotuksi. Vanhemman syyllisyys, epätoivo ja huolestuneisuus saattavat vahingoittaa lapsen itsetunnon kehittymistä. Tällöin on tärkeää tukea vanhempaa tunteiden ilmaisuun sekä osoittaa joku, joka antaa vanhemmalle turvallisuutta ja toivoa. (Wallgren 2006, 39- 45.)

## 6 Opinnäytetyön tarkoitus ja tavoite

Opinnäytetyön tarkoituksena oli selvittää, miten lapsen synnynnäinen sydänsairaus vaikuttaa vanhempien parisuhteeseen. Aihe rajattiin koskemaan sydänlasten vanhempien parisuhdetta. Opinnäytetyön tulosten perusteella on tarkoitus laatia synnynnäisesti sydänsairaana lasten vanhemmille esite vertaistuesta ja voimavaroista, joilla voidaan ylläpitää parisuhdetta vaikeassa tilanteessa. Tavoitteena oli saada opinnäytetyön tuloksista tukea omaan työhön tulevana terveydenhoitajana.

Opinnäytetyön edetessä tutkimuskysymykseksi vahvistui:

Miten lapsen synnynnäinen sydänsairaus vaikuttaa vanhempien parisuhteeseen?

## 7 Aineistokeruu- ja analyysimenetelmät

Laadullisessa tutkimuksessa tiedonkeruu sekä analyysivaihe kulkevat rinnakkain, tarkoittaen, että analyysin avulla voidaan selvittää, tarvitaanko lisää tietoa ja millaista tietoa mahdollisesti tarvitaan. Välillä mahdollisesti joudutaan palaamaan takaisin tiedonhakuun, sillä laadullisessa tutkimuksessa aineisto ohjaa tutkimusta. (Kananen 2008, 56 - 57.)

Tiedonkeruu toteutettiin keväällä 2016. Työssä päädyttiin käyttämään yhtä avointa kysymystä, joilla haettiin vastaus tutkimuskysymykseen. Työn edetessä varmistettiin, ettei kyselyyn tarvita tutkimuslupaa. Aineiston keruu toteutui sosiaalisen median kautta, kohdistetulta kohderyhmältä. Tähän aineistonkeruumuotoon päädyttiin myös siksi, että vanhemmat saivat rauhassa, omalla sopivalla ajalla vastata kysymyksiin. Heillä oli vapaus vastata haluamallaan intensiteetillä. Näin he itse valitsivat, kuinka paljon haluavat kertoa parisuhteestaan tutkimuksen tekijöille. (Kananen, J. 2014, 90.)

Laadullisen tutkimuksen tiedonlähteenä voidaan käyttää kaikkia kirjallisen aineiston muotoja, joilla on merkitystä tutkimuksen kannalta. Tällaisia ovat esimerkiksi erilaiset dokumentit, kuten internetin verkkosivut, muistiinpanot ja muistiot tai päiväkirjat. Tässä yhteydessä dokumenteilla tarkoitetaan kirjoitetussa muodossa tuotettua aineistoa, joka on menneessä muodossa, jolloin ne ovat kuvauksia tapahtuneista asioista. (Kananen, J. 2014, 90.) Mikäli aineistoa ei olisi kertynyt tarpeeksi, henkilöitä olisi tarvittaessa haettu haastateltaviksi tai keskustelupalstan keskusteluita parisuhteeseen liittyen olisi käyty läpi.

Aineiston keruu toteutettiin maaliskuussa 2016. Vastaaajat palauttivat vastaukset kyselylle erikseen perustettuun sähköpostiin ja heidän anonymiteetti suojattiin koko prosessin ajan. Kysely oli saatekirjeen (liite 1, 2) kera auki sivustolla viikon verran. Noin viikon kuluttua kysely laitettiin uudelleen sivustolle auki. Uusista vastauksista ei enää tullut aikaisemmin mainitsemattomia asioita esille, jolloin aineisto alkoi toistaa itseään. Tällöin saavutettiin tutkimuksen kylläntymispiste eli saturaatio (Kananen, J. 2014, 154). Vastauksia saatiin kahdeksan (N=8). Vastaukset olivat avoimia ja pitkiä kirjoituksia. Saatu materiaali oli asiasisällöltään runsasta ja vastasi hyvin tutkimuskysymykseen.

Aineiston saavuttua aloitettiin analysointi induktiivisen sisällönanalyysin avulla. Vastaukset koottiin aluksi wordille, joista yhteistiedot poistettiin välittömästi. Tämän jälkeen aloitettiin tekstin lukeminen eli koodaus. Alkuperäisilmaisuja kertyi viisikymmentäkolme (53) kappaletta. Analysointi aloitettiin lukemalla saatu aineisto, jonka jälkeen tehtiin alkuperäisilmauksista pelkistykset. Pelkistysten jälkeen siirryttiin samanlaisuuksien ja erilaisuuksien etsintään. Niistä saatiin alaluokkia kymmenen (10) kappaletta ja näistä jatkettiin ryhmittelyä vielä kolmeksi (3) yläluokaksi. Tähän kohtaan lopetettiin ryhmittely eli klusterointi. Tässä kohtaa tehtiin päätös, ettei siirrytä enää yläluokista pääluokkiin, jotta informaatioarvo ei vähenisi. (Kylmä & Juvakka 2012, 118.)

Opinnäytetyön edetessä haluttiin induktiivisen sisällönanalyysin avulla kuvata tutkittavaa asiaa tiivistetysti (Kylmä & Juvakka 2007, 112-117). Kyselyn vastauksia käytiin läpi niin, että tutkimuskysymykseen ”Miten lapsen synnynnäinen sydänsairaus vaikuttaa vanhempien parisuhteeseen?” suoraan vastaavat lauseen otettiin huomioon.

## 8 Tulokset

Tuloksia tutkittaessa nousi selkeästi esille kolme yläluokkaa, jotka vastaavat tutkimuskysymykseen. Synnynnäisesti sydänsairaana lasten vanhempien vastausten perusteella parisuhteeseen vaikuttavia tekijöistä nousi esille vahvasti parisuhteen vahvistuminen ja syventyminen lapsen sairauden myötä. Vastaavasti koettiin parisuhteen heikentyneen noin yhdellä kolmasosalla vastauksista. Osa vastaajista koki ajan vaikuttaneen myönteisesti parisuhteeseen alun shokin jälkeen. Puolison tuki koettiin erittäin kantavana ja vahvistavana tekijänä. Tuloksia kuvataan alla olevilla alkuperäisilmauksilla.

Kotimaisista sekä ulkolaisista tutkimuksista nousi esille tiettyjä samankaltaisuuksia. Tutkimusten mukaan vanhempia huolettavat mm. tunteiden ristiriidat (Koskela & Melamies 1999), huolet pitkäaikaissairaana lapsen sisaruksista (Koskela & Melamies 1999), työasiat ja siihen liittyen talous sekä yleinen jaksaminen (Davis & Dempsey 2008). Verkostoituminen, läheisten tuki ja muiden samassa tilanteessa olevien tunteminen nousi esille hyvänä asiana (Hewitt-Taylor 2007). Yhteinen aika tai sen puute ja kenties oman persoonan muuttuminen myös aiheuttavat muutoksia siihen, millainen vanhempi on. Näissä tilanteissa koettiin parisuhteen, joko vahvistuvan tai parien etääntyvän toisistaan. (Åstedt-Kurki ym. 2008.)

Lisäkysymykseen ”Mitä asioita toivoisitte Sydänlapsi ja parisuhde esitteen sisältävän parisuhteen ylläpidosta ja hoidosta?” saatiin hyviä vinkkejä siitä, mitä Sydänlapsi ja parisuhde- esite tulisi sisältää sekä, mitä asioita sydänlapsen saaneiden vanhempien olisi yleisesti hyvä ottaa huomioon pitkäaikaisesti sairaana lapsen vanhempina liittyen parisuhteeseen, sen hoitoon ja ylläpitoon.

Alkuperäisilmaus	Pelkistäminen
Kun toinen on rämpinyt niin toinen on ollut vahvempi vanhempi ja puoliso perheessä.... aluksi mieheni oli vahvempi kuin minä.	Toisen tukemisen vuorottelu
Hän oli minun kallioni, johon tukeuduin...	Puoliso on tukeutuminen
....tuntui että on asian kanssa muuten ihan yksin.	Asian kanssa yksin jääminen
Siltikin toisinaan tuntui, että se aikuisten suhde/parisuhdeaika jäi sinne sydänasioiden ”jalkoihin”.	Parisuhteen jääminen sairauden varjoon

Taulukko 1: Esimerkki alkuperäisilmauksen pelkistämisestä

Pelkistäminen	Alaluokka
<ul style="list-style-type: none"> <li>• Parisuhteen sulkeminen taka-alalle.</li> <li>• Huonoon parisuhteeseen havahtuminen.</li> <li>• Parisuhteen unohtaminen</li> <li>• Panostamisen puute parisuhteessa</li> <li>• Parisuhteen jääminen sairauden varjoon</li> </ul>	Parisuhteen jättäminen taka-alalle.
<ul style="list-style-type: none"> <li>• Yhdessä koettu tukemisen tunne</li> <li>• Toisen tukemisen vuorottelu</li> <li>• Toistensa tukeminen</li> <li>• Toisistaan voimien saaminen</li> <li>• Puolisoon tukeutuminen</li> <li>• Toisistaan oppiminen</li> </ul>	Puolison tuki
<ul style="list-style-type: none"> <li>• Ajan kulumisen positiivinen vaikutus</li> <li>• Riitelyn kokeminen ajanhukaksi</li> <li>• Uusi tapa ajatella asioita</li> <li>• Normaaliin arkeen palaaminen tilanteen rauhoituttua</li> <li>• Kunnioitus ja arvostus uudessa merkityksessä</li> <li>• Toistensa kunnioittaminen ja tilan antaminen</li> <li>• Parisuhteeseen panostaminen ajan myötä</li> </ul>	Tilanne helpottaa ajan myötä
<ul style="list-style-type: none"> <li>• Voimavarana yhdessä puhuminen</li> <li>• Yhdessä selviämisen tunne</li> <li>• Avoin keskustelu yhdessä tärkeää</li> <li>• Puhumaan oppiminen</li> <li>• Asioista puhuminen</li> <li>• Jaksamisen vuorottelu</li> <li>• Toistensa kunnioitus ja tilan antaminen</li> </ul>	Voimavarat arjessa

Taulukko 2: Esimerkki pelkistämisestä alaluokiksi

Alaluokka	Yläluokka
<ul style="list-style-type: none"> <li>• Erilaiset ajatukset ja erilleen ajautumisen tunne</li> <li>• Parisuhteeseen panostamisen ajan puute</li> <li>• Parisuhteen jättäminen taka-alalle.</li> </ul>	Erilleen kasvaminen ja parisuhteen heikentyminen
<ul style="list-style-type: none"> <li>• Arjen toiminta ja lapsen saamisen tuomat muutokset</li> <li>• Tilanne helpottaa ajan myötä</li> </ul>	Toimivan arjen ja hyvän parisuhteen saavuttaminen ajan myötä
<ul style="list-style-type: none"> <li>• Tunne parisuhteen vahvistumisesta ja yhteenkuuluvuudesta</li> <li>• Voimavarat arjessa</li> <li>• Voimavarana tunne yhteisestä kokemuksesta</li> <li>• Puolison tuki</li> <li>• Huoli lapsesta yhdistää</li> </ul>	Parisuhteen vahvistuminen

Taulukko 3: Esimerkki alaluokkien muokkaamisesta yläluokkiin

## 8.1 Parisuhteen vahvistuminen

Vastauksista eniten esille nousi yhteisen kokemuksen tunne ja yhteenkuuluvuus arjessa. Voimavarat kannattelivat parisuhteen vahvistumisen kokeneita arjessa. Parisuhteen koettiin lujuuttuneen lapsen sairauden myötä. Vanhemmat kokivat, että parisuhteen eteen haluttiin tehdä töitä ja luovuttaminen parisuhteessa ei tullut kysymykseen.

Tässä osassa nousi vahvasti esille puolison kunnioittaminen, arvostus sekä puolisoon sitoutuneisuus. Vanhempien yhteinen tahtotila sekä puolisolta saatu tuki toi parisuhteeseen elementin, joka koettiin voimavarana. Pitkä parisuhde edesauttoi pariskuntien hyvinvointia ja tahtoa olla yhdessä.

Voimakkaiden tunteiden, kuten lapsen kuolemanpelko, epätoivo ja huoli lapsen terveydentilasta koettiin yhdistävänä ja parisuhdetta vahvistavana tekijänä. Asioista avoimesti puhuminen koettiin vahvana voimavarana. Puolisoon tukeutuminen helpotti yksilön selviytymistä hankalassa tilanteessa.

” Toisen kunnioitus ja arvostus on saanut uuden merkityksen parisuhteessamme..”

” rinnalla kulkee oikea ihminen, johon on sitoutunut 100 prosenttia”

” Parisuhde on tästä kokemuksesta vahvistunut ja on tunne, että on käyty niin pohjalla ettei tätä suhdetta ihan pieni juttu kaataisi.”

” Onneksi mieheni tuki minua ja minä koen tukeneeni miestäni.”

## 8.2 Erilleen kasvaminen ja parisuhteen heikentyminen

Osa vastanneista koki tilanteen haasteellisena ja liian vaikeana kohdata. Parisuhteen koettiin jäävän taka-alalle. Vanhempien ajatukset eivät kohdanneet parisuhteen osalta. Parisuhteeseen ei koettu panostettavan tarpeeksi yleisesti ajan puutteen vuoksi esimerkiksi lapsen ollessa sairaalassa, jolloin toinen vanhempi oli lapsen luona sairaalassa ja toinen oli kotona pyörittämässä arkea.

Lapsen sairauden alkuvaiheessa osa vanhemmista koki olevansa yhdessä yhteisen lapsen vuoksi. Tilanteeseen vaikutti etenkin toisen vanhemman sairaalassa oleminen lapsen tukena sekä sairauden hoitaminen kotona, jolloin vanhemmat kokivat olevansa kaukana parisuhteesta. Lapsen sairauden alkuvaihe koettiin haastavana ja vaikeana, jolloin vanhempien parisuhde jäi lapsen sairauden tuomien asioiden varjoon.

Lapsen terveydentilan parantuessa vanhemmat havahtuivat parisuhteensa huonoon tilaan. Vanhemmat kokivat jäävänsä asioiden kanssa yksin, sillä vanhempien jaksamiseen ei kiinnitetty tarpeeksi huomiota lapsen sairaalajakson aikana tai sen päättyessä. Kukaan vastanneista ei ollut päätenyt eroon.

” Kun lapsen tila asettui ja lopulta vanhemmat myös tiesivät missä mennään, oli aika havahtua oman parisuhteen kehnoon tilaan.”

” olimme käytännössä vain kaksi aikuista jotka asuivat samassa taloudessa yhdistävänä tekijänään yhteinen lapsi. Olimme kaukana parisuhteesta.”

” Oltiin ajautettu erilleen, riideltiin ja oltiin eripuraisia, nähtiin tulevaisuus eri tavalla, ei osattu katsoa ongelmien taakse tulevaisuuteen..”

” Ei me siinä alkuvaiheessa ajateltu juurikaan parisuhdetta. ..En muista, että kukaan olisi silloin kysellyt, miltä meistä tuntuu.”



### 8.3 Toimivan arjen ja hyvän parisuhteen saavuttaminen ajan myötä

Osa vastaajista koki ajan tasoittaneen parisuhdetta. Ajan kulumisen hälvensi muistoja ja helpotti niiden käsittelyä. Vanhemmat kokivat saaneensa uuden tavan ajatella asioita ja mitään ei pidetä enää itsestään selvytenä parisuhteessa.

Puolisot vuorottelivat jaksamisessa ja väsymisessä. Toisen puolison ollessa sairaalassa, toinen puoliso oli muun perheen luona kotona. Omat ja toisen tunteet työnnettiin sivuun, sillä sairaan lapsen asiat menivät aina edelle. Kun lapsen sairaudentila oli rauhoittunut, kokivat vanhemmat kykenevänsä viettämään normaalia perhe-elämää. Huoli lapsesta koettiin lopulta yhdistävä tekijänä.

Vanhemmat olivat oppineet antamaan toisilleen tilaa ja aikaa myös perheen ulkopuoliseen toimintaan. Tilan antamisella vanhemmat kokivat parantavansa parisuhdettaan. Yleisesti nämä vanhemmat kokivat oppineensa toisistaan lapsen sairauden myötä. He olivat oppineet keskustelemaan asioista ja halu olla yhdessä oli vahvistunut. Riitely koettiin ajanhukaksi. Vanhemmat kokivat parisuhteen olevan nyt vahvempi kuin aikaisemmin.

”Kunnioitamme toista ja annamme toisillemme tilaa myös perheen ulkopuolisen toimintaan.”

”Toisen kunnioitus ja arvostus on saanut uuden merkityksen parisuhteessamme.”

”Pelot ja huolet jakamalla noista ajoista hyvin selvittiin, toinen toistamme tukien”

”Lapsen sairaus toi meille uuden tavan ajatella asioista. Mikään ei ole enää itsestään selvää ja jokainen päivä on lahja. Niin parisuhteessa kuin perheessämme...”

## 9 Pohdinta

Opinnäytetyön tarkoituksena oli selvittää, miten lapsen synnynnäinen sydänsairaus vaikuttaa vanhempien parisuhteeseen. Aihe rajattiin koskemaan sydänlasten vanhempien parisuhdetta. Tavoitteena oli saada opinnäytetyön tuloksista tukea omaan työhön tulevana terveydenhoitajana. Tavoitteena on myös opinnäytetyön tulosten perusteella laatia synnynnäisesti sydänsairaisten lasten vanhemmille esite vertaistuesta ja voimavaroista, joilla voidaan ylläpitää parisuhdetta vaikeassa tilanteessa.

Vastauksia saatiin kahdeksan (N=8) kappaletta. Vastauksien vähäinen määrä voi johtua sähköpostitoiminnolla olevasta vastausperiaatteesta. Tässä lähettäjän sähköpostiosoite tulee vastaanottajan tietoon. Jos olisi tehty kysely e-lomakkeella, olisi voitu saada kenties enemmän vastauksia. Aihe oli myös hyvin henkilökohtainen ja sensitiivinen, joka saattaa osaltaan vaikuttaa vastaajan haluun vastata. Aihe on myös laaja, jolloin vastaajan voi olla vaikeaa erottaa asioita, jotka johtuvat pelkästään lapsen sairaudesta ja mitkä taas puhtaasti parisuhteen muusta syystä johtuvasta huonosta tilasta.

Vastaukset olivat laajoja ja vastasivat hyvin tutkimuskysymykseen. Vastaukset olivat tietomäärältään runsaita ja käsittelivät laajasti parisuhteen eri vaiheita jo aikaa ennen synnyntä sydänsairaana lapsen syntymää, aina tähän päivään saakka.

## 9.1 Luotettavuus

Tutkimuksen luotettavuus laadullisessa tutkimuksessa arvioidaan työssä uskottavuuden, vahvistettavuuden, refleksiivisyyden ja siirrettävyyden kriteerein (Kylmä & Juvakka 2007, 127-128). Laadullisen tutkimuksen luotettavuuskriteereinä ovat myös arvioitavuus eli riittävä dokumentaatio, tulkinnan ristiriidattomuus, luotettavuus tulkitun kannalta sekä tutkimuksen saturaatio eli kylläntyminen (Kananen, J. 2014, 151).

Vahvistettavuus edellyttää tutkimusprosessin huolellista kirjaamista koko tutkimusprosessin ajan. Muistiinpanoja hyödynnetään tutkimusprosessin eri vaiheissa, sillä tutkimusprosessin suunnitelma tarkentuu tutkimuksen edetessä. Erilaiset tulkinnat tutkimuskohteesta ei tarkoita luotettavuusongelmaa, sillä ne lisäävät ymmärrystä tutkimuskohteen ilmiöstä (Kylmä & Juvakka 2007, 129). Molemmat opinnäytetyön tekijät osallistuivat induktiiviseen sisällönanalyyysiin, joka lisää luotettavuutta. Tutkimuskysymyksen vastaukset ovat henkilökohtaisia ja taupauskohtaisia, joka tarkoittaa sitä, että jokainen vanhempi kokee sydänlapsensa sairauden vaikutukset parisuhteeseensa omalla henkilökohtaisella tavallaan.

Dokumentaatio luo työlle uskottavuutta ja se on yksi tärkeimmistä asioista, sillä riittävä dokumentaatio antaa mahdollisuuden ratkaisupolun tarkistamiseen (Kananen, J. 2014, 158). Tulosten tulee olla riittävän tarkasti kirjoitettuna auki niin, että lukija voi saada riittävän tiedon tutkimuksen tulosten arvioista. (Tuomi & Sarajärvi 2009, 136-142.) Kyselyyn saatiin kahdeksan laajaa vastausta, jotka vastasivat hyvin tutkimuskysymykseen. Induktiivisen sisällönanalyyysin avulla varmistettiin aineiston hyvä tuntemus ja selkeä ratkaisupolku, johon tarvittaessa palattiin opinnäytetyön edetessä.

Reflektiivisyys edellyttää tutkijan olemaan tietoinen omista lähtökohdistaan tutkimuksen tekijänä. Tutkijan on arvioitava omaa vaikuttamista aineistoon ja tutkimusprosessiin (Kylmä &

Juvakka 2007,129). Opinnäytetyössä tuodaan esille tutkimustyön tekijöiden taustat sekä yhteys tutkimukseen tutkimuskysymysten julkaisun yhteydessä. Tutkimustyötä tehtiin täysin objektiivisesti koko tutkimusprosessin ajan. Koska toisella opinnäytetyön tekijällä on kaksi synnynnäisesti sydänvikaista lasta, on hänen pitänyt kiinnittää erityistä huomiota siihen, ettei anna oman kokemuksen vaikuttaa tutkimustuloksiin tai johtopäätöksiin.

Luotettavuutta tukee induktiivisen sisällönanalyysin ja sen vaiheiden käyttö työvälineenä tutkimuksen edetessä. On tärkeää, että kumpikin tutkija on tarkkana koko tutkimusprosessin ajan. Työ toteutettiin yhteistyössä Sydänlapset ja -aikuiset ry:n kanssa ja avoimen kyselyn pohjalta koottiin oikeiden aineiston keräämismenetelmien kautta tulos. Aihe oli hyvin henkilökohtainen, joten oli tärkeää painottaa vaitiolovelvollisuutta omassa työskentelyssä, sekä tehdä selkeästi ymmärretyksi, miten vastaajien tietoa käytetään. Tähän käytettiin apuna kysymykseen liitettyä saatekirjettä (liite 1). Kysely avattiin kahdesti internetin sivustolle ja toisella aukiolokerralla ei enää saatu eriäviä vastauksia, joka tukee opinnäytetyön uskottavuutta.

Tutkimukseen osallistujien ei pidä olla vaan joukko satunnaisia ihmisiä, tämän takia valittiin juuri kohdennettu ryhmä. On tärkeää tutkimuksen luotettavuuden kannalta, että ryhmä on harkittu ja tarkoitukseen sopiva. (Tuomi & Sarajärvi 2009, 85-86.) Luotettavuutta tukee myös se, että tutkimuskysymykset laitettiin sellaiselle sivustolle vastattavaksi, joka on tarkoitettu synnynnäisesti sydänsairaana lapsen vanhemmille sekä synnynnäisesti sydänsairaille aikuisille. Kyseessä on suljettu ryhmä. Kaikilla tutkimukseen vastanneilla oli täten kokemusta synnynnäisesti sydänsairaana lapsen hoidosta sekä elämästä.

Tutkimusprosessia ohjaa myös lainsäädäntö. Perustuslaissa on säädetty henkilökohtaisesta koskemattomuudesta ja yksityisyyden suojasta. Henkilötietolaki 523/1999 tarkoittaa henkilöä tai hänen ominaisuuksien tai elinolosuhteiden kuvaavia merkintöjä, joista voidaan tunnistaa häntä tai hänen perhettään koskevia asioita. (Kylmä & Juvakka 2007, 139-141.) Tutkimukseen vastattiin siihen perustetulle sähköpostille, joka on vain ja ainoastaan opinnäytetyön tekijöiden hallittavissa. Tekstiä ja siitä syntyvää materiaalia käsiteltiin alusta asti anonymisti. Näin opinnäytetyön tekijöillä ollut tietoa, kuka on vastannut ja millä tavoin. Tutkimustuloksien käsittelyn jälkeen vastaukset hävitettiin asiaan kuuluvalla tavalla. Opinnäytetyön tekijät ovat salassapitovelvollisia.

## 9.2 Eettisyys

Tutkimusetiikan periaatteena on haitan välttäminen, ihmisoikeuksien kunnioittaminen, oikeudenmukaisuus, rehellisyys, luottamus ja kunnioitus. Laadullisessa tutkimuksessa tutkija tutkii inhimillistä vuorovaikutusta erilaisissa ilmenemismuodoissa, jotka kuuluvat ihmisen

sosiaaliseen kokemusmaailmaan. (Kylmä & Juvakka 2007, 147.) Opinnäytetyön aihe on sensitiivinen ja tutkimuskysymykset koskevat ihmisten henkilökohtaista elämää sekä kokemuksia. Tästä syystä saatekirjeessä myös mainittiin, että kyselyyn voi vastata puolison kanssa yhdessä, jolloin vaikeiden asioiden käsittely voi olla turvallisempaa ja helpompaa sekä voidaan ehkäistä mahdollisen trauman uudelleen aktivointi.

Eettinen ajattelu itsessään, on pohdintaa siitä mikä on oikein ja mikä väärin eri tilanteissa. Etiikkaan liittyy moraalit ja nämä yhdessä muodostavat ihmisten elämässä tottumuksen, rajat ja tavat, jotka ohjaavat elämäämme (Kuula 2006, 21). Voidakseen varmistua tutkimuksen eettisyydestä, opinnäytetyössä seurattiin periaatteita, jotka olivat eettisesti hyväksytyjä ja luotettavia, näitä ovat mm. rehellisyys, tarkkuus ja huolellisuus. Suunnitelma ja raportointi toteutettiin avoimesti ja rehellisesti (Tutkimuseettinen neuvottelukunta 2015). Tutkimuksen uskottavuus ja tutkijan eettiset ratkaisut kietoutuvat yhteen, jolloin eettinen sitoutuneisuus ohjaa tutkimusta (Tuomi & Sarajärvi 2008, 127-132). Opinnäytetyön tekijät ovat noudattaneet hyviä eettisiä toimintatapoja koko opinnäytetyöprosessin ajan.

Informaatio kannattaa antaa kohderyhmälle hyvin, koska se usein ratkaisee, haluaako tutkittava osallistua tutkimukseen. Mitä paremmin tätä työtä pohjustetaan, sitä luottavaisempi kyselyyn tutkittava on (Kuula 2006, 99-101). Tutkimuksen eettisyyttä lisäsi tutkimuskysymyksen liitteenä oleva saatekirje, jossa tuotiin selkeästi esille tutkimukseen osallistuville henkilöille kyselyn tarkoitus; joka oli vastauksien saaminen tutkimuskysymykseen tarkkaan valikoidulta ja rajatulta kohderyhmältä.

Tässä kohtaa kasvoi varmuus siitä, että luottamus, käyttötarkoitus ja anonymiteetin pysyminen olivat varmasti vastaajalle, eli kohderyhmälle, ja meille itselle tärkeää. Opinnäytetyön edetessä tekijät pohtivat usean otteeseen, miten varmasti taataan anonymiteetti vastaajalle. Tämän perusteella ei kokonaisia taulukoita induktiivisen sisällyslönanalyysin vaiheista julkaista opinnäytetyössä.

### 9.3 Johtopäätökset

Koskela & Melamies (1999, 59-66) toteavat tutkimuksessaan, että pitkäaikaissairaana lasten vanhemmat tuntevat järkytystä, hätäntymistä, pelkoa, epätoivoa sekä tyhjyyttä ja yksinäisyyttä saatuaan tiedon lapsensa sairaudesta. Tässä tutkimuksessa nousi esille samoja tunteita. Lapsen sairaus tuli yhtä vastausta lukuun ottamatta yllätyksenä, jolloin sairaus oli sokki ja järkytys vanhemmille. Vanhemmat kokivat myös pelkoa lapsensa puolesta. Pienessä osassa vastauksista tuli esille myös vanhempien yksin jäämisen tunne asian kanssa.

Tässä tutkimuksessa tuli ilmi, että vanhemmat vuorottelivat jaksamisessaan toinen toistaan tukien. Samaan tulokseen ovat tulleet myös Koskela & Melamies tutkimuksessaan (1999), jossa he toteavat, että toinen vanhemmista pyörittää arkea kotona toisen vanhemman ollessa sairaalassa. Koskinen & Melamies sekä Davis & Dempsey (1999, 59-66, 2008, 149-151) nostivat tutkimuksissaan esille myös vanhempien taloudellisen aseman huonontumisen. Tässä tutkimuksessa ei taloudellinen tilanne noussut esille yhdessäkään vastauksessa. Sen sijaan yhteinen vapaa-ajan puute nousi tässäkin tutkimuksessa esille vahvasti, aivan kuten Koskela & Melamieskin (1999) toteavat tutkimuksessaan.

Åstedt-Kurki ym. (2008, 42-45) tuovat tutkimuksessaan esille elämän ja arjen muuttumisen vanhempien ja perheen elämässä silloin, kun perheessä on pitkäaikaisesti sairas lapsi. Tässä tutkimuksessa tuli esille vanhempien sopeutuminen tilanteeseen silloin, kun akuuttivaihe on ohitettu. Osa vanhemmista myös koki, että he saivat lapsen sairauden myötä uuden tavan ajatella asioista, jossa mitään ei pidetä enää itsestään selvyytenä.

Hopia (2006, 93-98) tuo esille tutkimuksessaan vanhemman antavan luvan itselleen surra tilannetta lapsen voidessa paremmin. Tässä tutkimuksessa tuotiin sama asia esille, sillä osa vanhemmista koki silloin helpotuksen tunnetta lapsen puolesta ja antoivat itselleen luvan uupua rankan jakson jälkeen.

Vanhempien keskinäinen suhde voi joko lujittua tai heikentyä. Heikentyminen on mahdollista, kun voimavarat yksinkertaisesti loppuvat tai heikkenevät (Åstedt-Kurki ym. 2008, 42-45). Tässä tutkimuksessa pienessä osassa vastauksista tuli ilmi parisuhteessa olevat riidat ja toisistaan etääntyminen ja sen myötä parisuhteen tilan huonontuminen. Toisin kuin Åstedt-Kurjen (2008, 93-98) tutkimuksessa, tässä tutkimuksessa syyksi todettiin toisistaan etääntyminen ja arjen pyörittämiseen kuluva aika sekä fyysinen ero toisesta silloin, kun toinen vanhemmista on sairaalassa sairaan lapsen luona vuorotellen.

#### 9.4 Ammatillinen kasvu

Toiminta opinnäyteprosessin aikana on ollut sujuvaa ja yhteistyö molempien opinnäytetyön tekijöiden osalta ollut saumatonta. Prosessi on ollut pitkä ja haasteellinen, joka on kasvattanut stressinsietokykyä sekä joustavuutta molemmissa tekijöissä. Ammatillinen kasvu on ollut vahvaa ja ymmärrys ammatillisuuden kehittämis- ja tutkimustavoista on kasvanut.

Työhön on haluttu vahvasti tuoda myös terveyden edistämisen näkökulma ja siinä ammatillisuus on vahvistunut sekä ymmärrys siitä, miten itse voi terveydenhoitajana tukea tulevassa työssään pitkäaikaissairaahan lapsiperheen vanhempia ja heidän parisuhdettaan. Tutkimuksen tekijöinä tämä koettiin tärkeänä osana tutkimusten tulosten kehittämistä.

## 9.5 Kehittämisehdotukset

Tutkimusta tehdessä nousi vahvasti esille se, että vanhempien on muistettava pitää itsestään huolta, vaikka asian keskiössä onkin sydänsairas lapsi. Vanhempien voimavarat vaikuttavat perheen hyvinvointiin, jolloin on tärkeää, että vanhempien parisuhde voi hyvin, jotta se tarjoaisi lapselle hyvän ja turvallisen kasvualustan (STM 2004, 80). Terveysthuollon henkilökunnan olisi hyvä huomioida yhä enemmän vanhempien jaksaminen ja parisuhteen tila lapsen sairauden eri vaiheissa. Tällöin voidaan varmistaa sekä mahdollistaa vanhempien hyvinvointi ja sen myötä koko perheen hyvinvointi sekä terveyden edistäminen.

Terveysthoitajan tehtävänä on auttaa perhettä sopeutumaan lapsen pitkäaikaissairauteen sekä ehkäistä perheen hajoamista ja tukea perhettä vastaamaan sairaan lapsen tarpeisiin laiminlyömättä vanhempien omia tarpeita. Terveysthoitajan tulisi tunnistaa pitkäaikaissairaiden lasten perheiden sairauden sopeutumiseen liittyvät muutosvaiheet ja stressitekijät sekä tunteet, jotka näihin vaiheisiin liittyvät. Terveysthoitajan tavoitteena on yksilön ja perheen voimavarojen tunnistaminen sekä niiden tukemiseen tarvittavien prosessien käynnistäminen. (Armanto & Koistinen 2007, 428 - 429.) Terveysthoitajan on hyvä tunnistaa eri muutoksien aiheuttamat stressitekijät perheessä, kuten lapsen voinnin huononeminen, leikkauksen / uusintaleikkauksen odotus ja valmistelut tai sairaalasta kotiin pääseminen. Muutokset aiheuttavat vanhemmissa paljon huolta ja pelkoja, joiden käsittelyssä vanhemmat mahdollisesti tarvitsevat apua.

Etenkin avoterveydenhuollon hoitohenkilökunnan olisi tärkeä huomioida, että vanhempien tukeminen ja avun tarjoaminen myös alkujärkytyksen jälkeen on erittäin tärkeää. Kuten tutkimuksesta tuli esille, silloin kun lapsen vointi kohenee, uskaltavat vanhemmat elää hieman vapautuneemmin, jolloin he havahtuvat parisuhteen sen hetkiseen tilaan. Vanhemman huoli on kuitenkin aina läsnä, vaikka lapsi voisikin sillä hetkellä paremmin.

Terveysthoitajan on hyvä muistaa, että lapsen sairastuminen kuormittaa usein perhettä, joka pitäisi ottaa huomioon keskusteltaessa perheen jaksamisesta ja elämäntilanteesta (STM 2004, 81). Terveysthoitajalla tulisi olla riittävästi aikaa keskusteluun vanhempien kanssa. Avoterveydenhuollossa olisi hyvä olla uusinta tietoa mahdollisista vertaistuen antajista vanhemmille, jotta he eivät tuntisi jäävänsä asian kanssa yksin tai keskenään. Tukiverkoston selvittäminen ja mahdollisten tukitoimien opastaminen on tärkeää. On tärkeää ohjata vanhemmat vertaistuen piiriin, jotta he pystyvät keskustelemaan muiden saman kokeneiden kanssa.

Terveysthoitaja tukee koko perhettä heidän arjessaan. Pitkäaikaissairaiden lasten vanhempien jaksamista edistää vanhemman aktiivinen rooli lapsen hoidossa, jossa vanhemmat voivat

tuoda oman asiantuntemuksensa lapsen hoitoon liittyvissä asioissa. Yhteistyö hoitohenkilökunnan kanssa edistää vanhempien luottamusta ja lisää mukana olon merkitystä lapsen hoidossa, vastuun jakamisessa ja vanhempien kohdatuksi tulemisessa. (Storvik-Sydänmaa ym. 2012, 101.) Terveystenhoitajan olisikin hyvä tutustua synnynnäisiin sydänvikoihin ja niiden hoitamiseen jo ennen sydänlapsen saapumista vastaanotolle. Terveystenhoitaja voi saada vanhemmilta paljon arvokasta tietoa juuri heidän lapsestaan, mutta on tärkeää muistaa, että jokainen sydänvika on erilainen, jolloin yleistieto sydänvicioista, sydänvikaisen lapsen hoidosta ja sydänvian vaikutuksesta lapsen, vanhempien ja perheen elämään on tarpeellista.

Lähtökohta hyvälle vuorovaikutussuhteelle on vanhempien ja heidän tilanteensa riittävä tuntemus (STM 2004, 95). Tärkeää olisi myös selvittää, miten lapsen pitkäaikaissairaus vaikuttaa perheeseen sekä perheen elämään ja kartoittaa ne tukitoimet, joilla voidaan antaa kokonaisvaltaista terveyden ja hyvinvoinnin tukea. Tällöin terveystenhoitajan olisi helpompi kohdistaa vanhemmat ja perhe oikean tuen sekä avun piiriin.

Neuvolassa on hyvät mahdollisuudet tukea vanhempien toimintaa omien voimavarojensa lisäämiseksi. Tärkeää on vanhempien tietoisuuden lisääminen voimia antavista sekä voimavaroja kuormittavista tekijöistä (STM 2004, 82). Hyvä vuorovaikutussuhde vanhempien kanssa mahdollistaa tunteista ja voimavaroista keskustelemisen. Tällä myös mahdollistetaan vanhempien aktiivinen osallistuminen ja kuulluksi tuleminen sekä annetaan vanhemmille tunne kiireettömyydestä. (STM 2004, 95). Terveystenhoitaja voi tukea vanhempien omaa toimintaa voimavarojen lisäämiseksi antamalla tilaa sekä aikaa parisuhdeasioista keskustelemiselle. Vanhempien kannustus asioiden ääneen sanomiseen on tärkeää. Terveystenhoitaja voi käyttää työssään tukena esimerkiksi parisuhteen roolikarttaa.

## 9.6 Parisuhteen tukeminen yhteiskunnan näkökulmasta

Oikea-aikaisen avun tarpeen havaitseminen ja avun tarjoaminen on yhteiskunnallisesti tärkeää. Vanhempien hyvinvoinnin ja terveyden edistäminen edistää koko perheen hyvinvointia. Ennaltaehkäisevä työ onkin tänä päivänä huomioitu yhä enenevässä määrin yhteiskunnassa. Ennaltaehkäisevään työhön kiinnitetään enemmän huomiota ja resursseja kohdennetaan vanhempien jaksamiseen sekä parisuhteen tukemiseen. Tämän päivän yhteiskunnallinen haastava taloudellinen tilanne luo varmasti paineita kunnille luoda kyseisiä resursseja. Vanhempien jaksamisen ja parisuhteen tukeminen on kuitenkin parhainta ennaltaehkäisevää työtä pienten lasten vanhemmille ja koko perheelle.

Varhaisella puuttumisella voidaan tukea vanhempien keskinäistä vuorovaikutusta. Lapsiperheiden ruuhkavuodet ovat kriittistä aikaa, jolloin etenkin pitkäaikaissairaiden lasten vanhempien parisuhteen tilaan olisi hyvä kiinnittää huomiota yhä enemmän. Tämä asia tulee esille myös tässä opinnäytetyössä tulosten perusteella.

## 9.7 Jatkokehittämisaihe

Lisäkysymyksellä ”Mitä asioita toivoisitte Sydänlapsi ja parisuhde esitteen sisältävän parisuhteen ylläpidosta ja hoidosta?” saatiin hyviä vinkkejä siihen, mitä esitteen tulisi sisältää sekä, mitä asioita sydänlapsen saaneiden vanhempien olisi yleisesti hyvä ottaa huomioon pitkäaikaisesti sairaan lapsen vanhempina liittyen parisuhteeseen ja sen hoitoon sekä ylläpitoon.

Vastauksista eniten nousi esille vanhempien tietoisuuden lisääminen yhteisen ajan tärkeydestä, parisuhteen hoitamisen tärkeydestä ja puolison huomioimisesta sekä puhumisen tärkeydestä puolison kanssa.

Vanhemmat halusivat myös lisää tietoa vertaistuen ja avun saamisesta. Esille nousi myös toiveita leireistä ja kursseista sekä parisuhdetta tukevista viikonlopuista. Vanhempien toivottiin muistavan, ettei parisuhdetta saa unohtaa, vaikka elämä pyörii sydänlapsen vanhemmuuden ympärillä.

”Asioista puhuminen on mielestäni kaiken a ja o. Kaikille ei välttämättä ole helppoa, joten voisiko esitteessä olla jotain aiheeseen liittyvää?”

”Ota aikaa parisuhteelle, vaikka lähteä mukaan parisuhdetapahtumiin joita pitkäaikaissairaiden lasten vanhemmille järjestetään.”

”Tietää ettei ole sairautensa kanssa yksin vaan on muitakin samanlaisia.”

Opinnäytetyön tulosten jatkokehittäminen ”Sydänlapsi ja parisuhde”-esitteeksi toteutetaan opintojen edetessä.



## Lähteet

- Armanto, A. Koistinen, P. 2007. Neuvolatyön käsikirja. Helsinki. (toim.)
- Castrén, A-M. 2009. Eron vaikutus sosiaalisiin suhteisiin. Helsinki. (toim).
- Davis, H. Dempsey, S. 2008. Extreme parenting: Parenting your child with a chronic illness. Verkkojulkaisu. Viitattu 5.11.2015.  
<http://site.ebrary.com.nelli.laurea.fi/lib/laurea/detail.action?docID=10251500>
- Duodecim 2016. Synnynnäisten sydänsairauksien seuranta. Viitattu 5.1.2016.  
[http://www.ebm-guidelines.com/dtk/syd/avaa?p\\_artikkeli=syd00248](http://www.ebm-guidelines.com/dtk/syd/avaa?p_artikkeli=syd00248)
- Gustavsson-Lilius, M. Pintilä, H. 2013. Nuorten sydänsairaudet. Pitkäaikaissairauteen sopeutuminen. Helsinki.
- Hakovirta, M. Rantalaiho, M. 2009. Perhepolitiikka ja jaettu vanhemmuus. Helsinki. (toim).
- Heikkilä, J. Kupari, M. Airaksinen, J. Huikuri, H. Nieminen, M. Peuhkurinen, K. (toim.) 2008. Kardiologia. Jyväskylä.
- Hermanson, E. 2007. Lapsiperheen oma kirja. Helsinki.
- Hewitt-Taylor, J. 2007. Children with complex and continuing health needs: The experience of children, families and care staff. Verkkojulkaisu. Viitattu 5.11.2015.  
<http://site.ebrary.com.nelli.laurea.fi/lib/laurea/reader.action?docID=10233830>
- Hopia, H. 2006. Somaattisesti pitkäaikaissairaalan lapsen perheen terveyden edistäminen. Väitöskirja. Tampere: Tampereen yliopisto. Viitattu 31.10.2015.  
<https://tampub.uta.fi/bitstream/handle/10024/.../951-44-6628-4.pdf>
- Hämäläinen, P. 2014. Ollaan ihmisiksi parisuhteessa. Helsinki.
- Kananen, J. 2008. Kvali, Kvalitatiivisen tutkimuksen teoria ja käytänteet. Jyväskylän ammattikorkeakoulun julkaisu 93. Jyväskylä.
- Kananen, J. 2014. Laadullinen tutkimus opinnäytetyönä-Miten kirjoitan kvalitatiivisen opinnäytetyön vaihe vaiheelta. Jyväskylän ammattikorkeakoulun julkaisu.
- Koistinen, P. Ruuskanen, S. Surakka, T. (toim): 2009. Lasten ja nuorten hoitotyön käsikirja. Hämeenlinna. Kustannusosakeyhtiö Tammi
- Kontula, O. Perhebarometri 2013: Yhdessä vai erikseen? Tutkimus suomalaisten vahvuuksista, ristiriidoista ja erojen syistä. Väestötutkimuslaitoksen katsaus 47/2013. Viitattu 8.1.2016.  
[http://vaestoliitto-fi-bin.directo.fi/@Bin/a40b3ae29c0d4930bc3bb6ccacd62cb5/1452154164/application/pdf/2979010/Perhebarometri2013\\_web\\_1.pdf](http://vaestoliitto-fi-bin.directo.fi/@Bin/a40b3ae29c0d4930bc3bb6ccacd62cb5/1452154164/application/pdf/2979010/Perhebarometri2013_web_1.pdf)
- Kontula, O. Perhebarometri 2009: Parisuhde onnen avaimet ja esteet. Väestöliiton tutkimuslaitos. Viitattu 13.1.2016.  
[http://vaestoliitto-fi-bin.directo.fi/@Bin/a16eca1c2a42cbc9bec4ed0ea06c0548/1452766235/application/pdf/4941697/Perhebarometri%202009\\_web.pdf](http://vaestoliitto-fi-bin.directo.fi/@Bin/a16eca1c2a42cbc9bec4ed0ea06c0548/1452766235/application/pdf/4941697/Perhebarometri%202009_web.pdf)
- Koskela, E. & Melamies, N. 1999. MITEN PAATTI PYSYY EHJÄNÄ JA KAIKKI SEN KANNELLA? Tutkimus vanhempien selviytymiskeinoista ja voimavaroista lapsen sairastuessa pitkäaikaisesti. Pro Gradu- tutkielma. Jyväskylä: Jyväskylän yliopisto. Viitattu 31.10.2015.

<https://jyx.jyu.fi/dspace/bitstream/handle/123456789/7840/1645.pdf>

Kuula, A. 2006. Tutkimusetiikka - Aineistojen hankinta, käyttö ja säilytys. Gummerus. Jyväskylä.

Kylmä, J. Juvakka, T. 2007. Laadullinen terveystutkimus. Helsinki. Edita.

Kääriäinen, A. Hämäläinen, J. Pölkki, P. 2009. Ero, Vanhemmuus ja tukeminen. Helsinki.

MLL, vanhemmuuden kaari, vanhempainnetti. 2015. Viitattu 5.5.2015.

[http://www.mll.fi/vanhempainnetti/tietokulma/vanhemmuus\\_ja\\_kasvatus/vanhemmuuden\\_kaari/](http://www.mll.fi/vanhempainnetti/tietokulma/vanhemmuus_ja_kasvatus/vanhemmuuden_kaari/)

Mäkijärvi, M. Kettunen, R. Kivelä, A. Parikka, H. Yli-Mäyry, S. (toim) 2011. Sydänsairaudet. Hämeenlinna.

Nieminen, H. Jokinen, E. Sairanen, H. 2008. Synnynnäisesti sydänvian vuoksi leikatun lapsen ennuste Suomessa. Viitattu 6.1.2016.

[http://www.fincardio.fi/@Bin/66179/sa\\_teema2\\_08\\_luku2.pdf](http://www.fincardio.fi/@Bin/66179/sa_teema2_08_luku2.pdf)

Ojamies, M. 2006. Keskusteleminen parisuhteessa. Progradu Tampereen yliopisto.

Viitattu 3.1.2016.

<https://tampub.uta.fi/bitstream/handle/10024/93599/gradu01167.pdf?sequence=1>

Paajanen, P. Perhebarometri 2003: Parisuhde koetuksella, Käsityksiä parisuhteesta ja sen purkautumisesta. Väestöliiton tutkimuslaitos. Viitattu 5.1.2016.

<http://docplayer.fi/5033638-Parisuhde-koetuksella.html>

Rajantie, J. Mertsola, J. Heikinheimo, M. (toim). 2010. Lastentaudit. Duodecim. Hämeenlinna.

Salo, S. 2009. Vanhempien parisuhdeongelmien yhteys lasten käyttäytymisongelmiin ja psyykkiseen oireiluun. Helsinki.(toim).

Siimes, M. Petäjä, A. (toim) 2004. Lastentaudit. Jyväskylä. Kustannus oy Duodecim Gummerus kirjapaino

Sosiaali- ja terveystieteiden ministeriö 2004. Lastenneuvolaopas. Vanhemmuuden voimavarat muuttuvassa elämäntilanteessa. Viitattu 14.1.2016.

[http://www.ebm-guidelines.com/dtk/lno/avaa?p\\_artikkeli=lno00033](http://www.ebm-guidelines.com/dtk/lno/avaa?p_artikkeli=lno00033)

Sosiaali- ja terveystieteiden ministeriö 2004. Lastenneuvola lapsiperheiden tukena -Opas työntekijöille 14. Viitattu 13.5.2016.

<http://www.julkari.fi/bitstream/handle/10024/114371/Opp200414.pdf?sequence=1>

Storvik-Sydänmaa, S. Talvensaari, H. Kaisvuo, T. Uotila, N. 2012. Lapsen ja nuoren hoitotyö. Sanoma Pro Oy, Helsinki.

Sydänlapset ja -aikuiset 2016. Viitattu 11.1.2016.

<http://www.sydänlapsetja-aikuiset.fi/tietoa-sydänvivoista/yleisimmat-sydänvivi>

Sydänlapset ja -aikuiset 2016. Viitattu 26.1.2016.

<http://www.sydänlapsetja-aikuiset.fi/tietoa-sydänvivoista/yleisimmat-sydänvivi>

Sydänlapset ja -aikuiset 2016. Sydänlapsi ja perhe. Viitattu 12.1.2016.

[http://www.sydänlapsetja-aikuiset.fi/sites/default/files/documents/1403-sydänlapsi\\_ja\\_perhe\\_2006.pdf](http://www.sydänlapsetja-aikuiset.fi/sites/default/files/documents/1403-sydänlapsi_ja_perhe_2006.pdf)

THL 2016. Lomakkeet neuvolatyöhön. Viitattu 14.1.2016.

[https://www.thl.fi/fi/web/lapset-nuoret-ja-perheet/tyon\\_tueksi/lo](https://www.thl.fi/fi/web/lapset-nuoret-ja-perheet/tyon_tueksi/lo)

Tilastokeskus 2015. Viitattu 5.5.2015.

<http://www.stat.fi/meta/kas/perhe.html>

Tuomi, J. Sarajärvi, A. 2009. Laadullinen tutkimus ja sisältöanalyysi. Helsinki. Kustannusosa-  
keyhtiö Tammi.

Tutkimuseettinen neuvottelukunta 2015. Hyvä tieteellinen käytäntö. Viitattu 12.9.2015.

<http://www.tenk.fi/fi/htk-ohje/hyva-tieteellinen-kaytanta>

Varsinais-suomen lastensuojelukuntayhtymä 2015. Parisuhteen roolikartta. Viitattu 4.5.2015  
ja 5.1.2016.

<http://www.vslk.fi/index.php?id=20>

Varsinais-suomen lastensuojelukuntayhtymä. Vanhemmuuden roolikartta. Viitattu 27.12.2015.

<http://www.vslk.fi/index.php?id=19>

Väestöliitto 2015. Tietoa parisuhteesta. Viitattu 3.5.2015.

[http://www.vaestoliitto.fi/parisuhde/tietoa\\_parisuhteesta/parisuhteen\\_lahtokohtia/](http://www.vaestoliitto.fi/parisuhde/tietoa_parisuhteesta/parisuhteen_lahtokohtia/)

Väestöliitto 2015. Molemmat tuovat parisuhteeseen historiansa. Viitattu 4.5.2015.

[http://www.vaestoliitto.fi/parisuhde/tietoa\\_parisuhteesta/toimiva\\_parisuhde/erilaisuu-  
den\\_kohtaaminen/](http://www.vaestoliitto.fi/parisuhde/tietoa_parisuhteesta/toimiva_parisuhde/erilaisuu-den_kohtaaminen/)

Väestöliitto 2015. Parisuhteen vaiheet rakastumisesta rakkauteen. Viitattu 4.5.2015.

[http://www.vaestoliitto.fi/parisuhde/tietoa\\_parisuhteesta/parisuhteen\\_lahtokohtia/parisuh-  
teen\\_vaiheet2/](http://www.vaestoliitto.fi/parisuhde/tietoa_parisuhteesta/parisuhteen_lahtokohtia/parisuh-teen_vaiheet2/)

Väestöliitto 2015. Tietoa seksuaalisuudesta. Viitattu 16.11.2015.

<http://www.vaestoliitto.fi/seksuaalisuus/tietoa-seksuaalisuudesta/>

Väestöliitto 2015. Vinkkejä elävään ja hyvinvoivaan parisuhteeseen. Viitattu 4.5.2015.

[http://www.vaestoliitto.fi/parisuhde/tietoa\\_parisuhteesta/parisuhteen\\_lahtokohtia/hyvin-  
voiva\\_parisuhde/](http://www.vaestoliitto.fi/parisuhde/tietoa_parisuhteesta/parisuhteen_lahtokohtia/hyvin-voiva_parisuhde/)

Väestöliitto 2016. Parisuhteen voimavarat. Viitattu 14.1.2016.

[http://www.vaestoliitto.fi/parisuhde/tietoa\\_parisuhteesta/mielenterveys-ja-parisuhde/pari-  
suhteen-voimavarat/](http://www.vaestoliitto.fi/parisuhde/tietoa_parisuhteesta/mielenterveys-ja-parisuhde/pari-suhteen-voimavarat/)

Wallgren, E. I. (toim.) 2000. Sydänlapsesta aikuiseksi. Sydänlapset ja -aikuiset ry. Helsinki.

Wallgren, E. I. (toim.) 2006. Sydänlapsesta aikuiseksi. Sydänlapset ja -aikuiset ry. Helsinki.

Wallgren, E. I. (toim.) 1999. Sydänlasten kirja. Sydänlapset ry. Helsinki.

Åstedt-Kurki, P. Jussila, A-L. Koponen, L. Lehto, p., Maijala, H. Paavilainen, R. Potinkari, H. 2008. Kohti perheen hyvää hoitamista. Porvoo.

## Kuviot

Kuvio 1: Vanhemmuuden roolikartta.....	13
--	----

## Taulukot

Taulukko 1 Esimerkki alkuperäisilmauksen pelkistämisestä.....	21
Taulukko 2 Esimerkki pelkistämisestä alaotsikoksi.....	22
Taulukko 3 Esimerkki alaluokkien muokkaamisesta yläluokkiin.....	23

## Liitteet

### Liite 1



Laurea Ammattikorkeakoulu

SAATE

Hoitotyön koulutusohjelma

21.02.2016

Arvoisa Sydänlapsen vanhempi

Olemme kaksi terveydenhoitajaopiskelijaa ja teemme opinnäytetyötutkimusta sydänlapsen sairauden vaikutuksesta vanhempien parisuhteeseen.

Toivoisimme Teiltä vastauksia ja ajatuksia linkissä olevaan kyselyyn, jolla selvitämme vastausta tutkimuskysymykseen:

- Miten lapsenne synnynnäinen sydänsairaus on vaikuttanut parisuhteeseen?

Kysely on suunnattu ainoastaan sydänlasten vanhemmille, joten vastauksesi on meille äärimmäisen tärkeä. Voitte vastata kyselyyn itsenäisesti tai yhdessä puolisonne kanssa.

Tämä Laurea ammattikorkeakoulun opinnäytetyö toteutetaan yhteistyössä Sydän lapset- ja aikuiset yhdistyksen kanssa. Vastaamiseen kuluu aikaa noin 15-30 minuuttia. Vastaukset käsitellään ehdottomalla luottamuksella ja tutkimuseettisiä periaatteita noudattaen.

Vastauksia hyödynnetään jatkossa esitteeseen: Sydänlapsi ja parisuhde.

Vastaamalla kyselyyn voitte vaikuttaa sydänlasten vanhempia koskevaan tärkeään asiaan!

Päaset vastaamaan alla olevasta linkistä ja vastausaikaa on helmikuun 2016 loppuun saakka. Mikäli Teillä on kysyttävää tutkimukseen liittyen, pyydämme ottamaan yhteyttä sähköpostitse. Kiitos osallistumisestasi tutkimukseen!

Ystävällisin yhteistyö terveisin

Susanne Karjunen ja Sanna Olkkonen

[etunimi.sukunimi@student.laurea.fi](mailto:etunimi.sukunimi@student.laurea.fi)

Terveydenhoitajaopiskelijat

## Liite 2



1. Miten lapsesi synnynnäinen sydänsairaus on vaikuttanut parisuhteeseesi?

[illegible]

2. Mitä asioita toivoisitte Sydänlapsi ja parisuhde -esitteen sisältävän parisuhteen ylläpidosta ja hoidosta?

---

---

---

---